



**UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA**

**EXPERIÊNCIA DO AUTOCUIDADO E IDENTIDADE PESSOAL**

*Um estudo fenomenológico com pessoas idosas que vivem com  
doença pulmonar obstrutiva crónica*

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Doutor em  
Enfermagem na área de especialização Enfermagem Avançada

por

Helga Marília da Silva Rafael

Instituto de Ciências da Saúde

Março, 2015





**UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA**

**EXPERIÊNCIA DO AUTOCUIDADO E IDENTIDADE PESSOAL**

*Um estudo fenomenológico com pessoas idosas que vivem com  
doença pulmonar obstrutiva crónica*

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Doutor em  
Enfermagem na área de especialização Enfermagem Avançada

por

Helga Marília da Silva Rafael

Sob orientação da Professora Doutora Margarida Maria da Silva Vieira

Instituto de Ciências da Saúde  
Março, 2015



*Ao Diogo  
e aos nossos filhos Bernardo e Carolina,  
com quem construo a felicidade.*



## **AGRADECIMENTOS**

Em primeiro lugar gostava de deixar aqui o meu agradecimento à Sra. Professora Doutora Margarida Vieira pela orientação, olhar crítico e comentários que se constituíram num desafio à discussão e ao desenvolvimento em cada etapa deste estudo.

Gostava de expressar o meu profundo agradecimento às pessoas idosas que aceitaram participar neste estudo e partilhar a sua experiência de vida e conhecimentos sobre o seu modo de cuidar de si.

Um agradecimento especial à Associação RESPIRA e ao Centro Hospitalar de Torres Vedras (em especial aos enfermeiros e colegas do serviço de Pneumologia C), que desde o primeiro momento aceitaram colaborar nesta investigação, sinalizando potenciais participantes e facilitando o acesso aos mesmos.

Agradeço também aos colegas de trabalho da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa pelo apoio, carinho, amizade e estímulo científico.

Aos meus familiares e amigos, um agradecimento muito especial, pelo incentivo, presença e compreensão incondicional.

A Deus pelas graças que me tem concedido.





*“... às vezes ouvem-me falar e perguntam-me se sou médico. Não, não, sou doente, com uma enorme experiência... (risos)... a saúde é uma corporação entre médicos e doentes... médicos, enfermeiros, etc... é tão importante o saber e a experiência de uns como de outros e por isso é que estamos a ter esta conversa, para saber qual é a minha experiência...”*

*Raúl*



---

## RESUMO

As investigações recentes mostram que a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) tem uma prevalência crescente e predominante nas pessoas idosas. Esta condição conduz a mudanças em diferentes áreas da vida e coloca desafios no autocuidado. Este constitui uma forma das pessoas preservarem a integridade e garantirem o desenvolvimento humano, enquanto responderem às suas necessidades. Assume-se como um recurso decisivo para que as pessoas idosas permaneçam em suas casas, ao mesmo tempo que encerra uma importante fonte de conhecimento da identidade pessoal.

Os objetivos deste estudo foram compreender de que modo a pessoa idosa que vive com DPOC em sua casa é afetada pela experiência de autocuidado na sua identidade pessoal e perspetivar uma assistência de enfermagem holística congruente. Seguiu-se uma abordagem fenomenológica-hermenêutica baseada em 16 entrevistas, realizadas a pessoas com idades compreendidas entre os 65 e os 100 anos. As narrativas foram interpretadas de acordo com a Teoria da Interpretação de Paul Ricoeur, percorrendo as etapas de compreensão ingênua, análise estrutural e compreensão abrangente.

Emergiram três temas: tema “*sentir a vida a sufocar*” onde os participantes tomam consciência das suas limitações e descobrem necessidades; tema “*desejar estar o melhor possível*”, em que ensaiam a construção de cenários de concretização e a construção da força motivacional da ação; e, por fim, tema “*fazer nem sempre como antes*” onde os participantes tomam consciência da necessidade de abandono de práticas de autocuidado, ao mesmo tempo que experienciam a descoberta, aperfeiçoamento e manutenção de novas formas de cuidado de si. Através da experiência de Sentir, Desejar e Fazer, num movimento entre passado, presente e futuro, a pessoa experiencia a continuidade e a descontinuidade. A descontinuidade da experiência de autocuidado rapidamente se converte na ameaça à identidade pessoal, o que coloca em causa o reconhecimento de si nos diferentes contextos. A experiência de continuidade do autocuidado é a (re)construção da identidade pessoal, que surge da capacidade de preservar, adquirir ou adaptar os hábitos de autocuidado, mantendo a integridade.

Concluindo, a experiência de autocuidado em pessoas idosas que vivem com DPOC em suas casas afeta a identidade pessoal, o que pode conduzir a situações em que as pessoas vejam posto em causa o reconhecimento de si em diferentes momentos. É necessária investigação futura para ampliar a compreensão sobre o fenómeno em estudo.

**Palavras-chave:** autocuidado, identidade pessoal, idoso, DPOC, fenomenologia, enfermagem.

---

## ABSTRACT

Recent research shows that Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) has a growing and predominant prevalence in the elderly. This condition leads to changes in different areas of life and poses several challenges in self-care. Self-care constitutes a way by which people are able to preserve integrity and assure human development, as well as responding to their needs. It presents as a key resource for elderly remain in their own homes, while contains in itself an important source of knowledge of personal identity.

The aims of this study were to understand how the elderly living with COPD in their own home is affected by the experience of self-care in personal identity and to put in perspective congruent holistic nursing. It follows a phenomenological-hermeneutic approach, based on 16 interviews conducted with persons between 65 and 100 years old. The narratives were interpreted in accordance with Paul Ricoeur Interpretation Theory, following the stages of naive understanding, structural analysis and comprehensive understanding.

Three themes emerged: theme "*feeling life suffocating*" where participants become aware of their limitations and discover needs; theme "*desire to be the best as possible*", where the participants rehearse the scenarios of achievement and build-up of motivational strength for action; and, finally, theme "*doing but not always like before*" where participants become aware of the need to abandon self-care practices, while experiencing the discovery, development and maintenance of new forms of self-care. Through the experience of *Feeling*, *Desire* and *Doing*, in a movement between past, present and future, the person experiences discontinuity and continuity. The discontinuity of the self-care experience quickly becomes a threat to personal identity, which puts into question the recognition of oneself in different contexts. The experience of continuity of self-care is the (re)construction of the personal identity, which arises from the ability to preserve, acquire or adapt the habits of self-care, maintaining integrity.

Concluding, the experience of self-care in older people living in their own homes with COPD affects their personal identity, which may lead to situations where individuals may not recognize themselves in different situations. Future research is needed to broaden the understanding of the phenomenon under study.

**Keywords:** self-care, personal identity, elderly, COPD, phenomenology, nursing.

---

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CHTV – Centro Hospitalar de Torres Vedras

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

DGS – Direção Geral de Saúde

FEV1 – Volume Expiratório Máximo no 1º segundo

FVC – Capacidade Vital Forçada

GOLD - Gold Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease

ICN – International Council of Nurses

INE – Instituto Nacional de Estatística

MS – Ministério da Saúde

NANDA – North American Nursing Diagnosis Association

NHLBI – National Heart, Lung, And Blood Institute

OLD – Oxigénio de Longa Duração

OMS – Organização Mundial de Saúde

WHO – World Health Organization

UMA – Unidade Maço Ano

VNI – Ventilação Não Invasiva



---

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Desenho do estudo integrando o método fenomenológico-hermenêutico .....	45
<b>Figura 2</b> – Espaços utilizados pelos participantes no passado .....	104
<b>Figura 3</b> – Espaços utilizados pelos participantes no presente.....	104
<b>Figura 4</b> – Subtema <i>Tornar-se familiarizado com o (novo) corpo</i> .....	167
<b>Figura 5</b> – Subtema <i>O finito mais perto</i> .....	169
<b>Figura 6</b> – Subtema <i>Restringindo o espaço de vida à casa</i> .....	174
<b>Figura 7</b> – Visão compreensiva do tema <i>Sentir a vida a sufocar</i> .....	177
<b>Figura 8</b> – Identidade pessoal e a experiência <i>Sentir a vida a sufocar</i> .....	179
<b>Figura 9</b> – Subtema <i>Do desejo de não repetir o erro do passado</i> .....	184
<b>Figura 10</b> – Subtema <i>Do desejo de ser capaz</i> .....	190
<b>Figura 11</b> – Subtema <i>Do desejo de poder deixar de fazer</i> .....	192
<b>Figura 12</b> – Visão compreensiva do tema <i>Desejar estar o melhor possível</i> .....	195
<b>Figura 13</b> – Funil de reconstrução da identidade pessoal.....	202
<b>Figura 14</b> – Subtema <i>O mundo envelhecia de repente</i> .....	209
<b>Figura 15</b> – Identidade pessoal e a experiência <i>O mundo envelhecida de repente</i> .....	211
<b>Figura 16</b> – Subtema <i>Não posso fazer</i> .....	214
<b>Figura 17</b> – Evolução regular do ritmo no autocuidado higiene das mãos .....	218
<b>Figura 18</b> – Evolução irregular do ritmo no autocuidado higiene das mãos.....	219
<b>Figura 19</b> – Subtema <i>Ao meu ritmo</i> .....	220
<b>Figura 20</b> – Subtema <i>Havia um mundo novo</i> .....	224
<b>Figura 21</b> – Subtema <i>Vivemos nesta fé</i> .....	234
<b>Figura 22</b> – Visão compreensiva do tema <i>Fazer nem sempre como antes</i> .....	238
<b>Figura 23</b> – Experiência de autocuidado e identidade pessoal.....	239
<b>FIGURA 24</b> – Processo de cuidados de enfermagem à pessoa em risco de identidade pessoal perturba	250

---

## INDICE TABELAS

<b>Tabela 1</b> - Características dos participantes.....	60
<b>Tabela 2</b> - Temas e subtemas resultantes da análise estrutural .....	91



---

## ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

<b>Ilustração 1</b> – Excerto da narrativa de Eugénia.....	92
<b>Ilustração 2</b> – Excerto da narrativa de Domingos.....	93
<b>Ilustração 3</b> – Excerto da narrativa de Jacinto.....	93
<b>Ilustração 4</b> – Excerto da narrativa de Eugénia.....	94
<b>Ilustração 5</b> – Excerto da narrativa de Manuel .....	95
<b>Ilustração 6</b> – Excerto da narrativa de João .....	95
<b>Ilustração 7</b> – Excerto da narrativa de Afonso .....	95
<b>Ilustração 8</b> – Excerto da narrativa de Tomé .....	96
<b>Ilustração 9</b> – Excerto da narrativa de Jaime .....	96
<b>Ilustração 10</b> – Excerto da narrativa de Domingos.....	96
<b>Ilustração 11</b> – Excerto da narrativa de João .....	97
<b>Ilustração 12</b> – Excerto da narrativa de Domingos.....	97
<b>Ilustração 13</b> – Excerto da narrativa de João .....	98
<b>Ilustração 14</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	99
<b>Ilustração 15</b> – Excerto da narrativa de Manuel.....	99
<b>Ilustração 16</b> – Excerto da narrativa de Alberto.....	100
<b>Ilustração 17</b> – Excerto da narrativa de Francisco.....	100
<b>Ilustração 18</b> – Excerto da narrativa de Filomena .....	100
<b>Ilustração 19</b> – Excerto da narrativa de Tomé .....	101
<b>Ilustração 20</b> – Excerto da narrativa de Manuel.....	101
<b>Ilustração 21</b> – Excerto da narrativa de Simone.....	101
<b>Ilustração 22</b> – Excerto da narrativa de Manuel.....	101
<b>Ilustração 23</b> – Excerto da narrativa de Manuel.....	102
<b>Ilustração 24</b> – Excerto da narrativa de Simone.....	102
<b>Ilustração 25</b> – Excerto da narrativa de Manuel.....	103
<b>Ilustração 26</b> – Excerto da narrativa de Afonso .....	103
<b>Ilustração 27</b> – Excerto da narrativa de Alberto.....	105
<b>Ilustração 28</b> – Excerto da narrativa de Afonso .....	105
<b>Ilustração 29</b> – Excerto da narrativa de Eugénia .....	106
<b>Ilustração 30</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	106
<b>Ilustração 31</b> – Excerto da narrativa de Manuel.....	106
<b>Ilustração 32</b> – Excerto da narrativa de Eugénia .....	106
<b>Ilustração 33</b> – Excerto da narrativa de Filomena .....	107
<b>Ilustração 34</b> – Excerto da narrativa de Filomena .....	108
<b>Ilustração 35</b> – Excerto da narrativa de Leonor.....	108
<b>Ilustração 36</b> – Excerto da narrativa de Eugénia .....	109
<b>Ilustração 37</b> – Excerto da narrativa de Eugénia .....	109
<b>Ilustração 38</b> – Excerto da narrativa de Afonso .....	110
<b>Ilustração 39</b> – Excerto da narrativa de Eugénia .....	110
<b>Ilustração 40</b> – Excerto da narrativa de Eugénia .....	110

---

<b>Ilustração 41</b> – Excerto da narrativa de Leonor .....	111
<b>Ilustração 42</b> – Excerto da narrativa de Jacinto .....	111
<b>Ilustração 43</b> – Excerto da narrativa de Domingos .....	111
<b>Ilustração 44</b> – Excerto da narrativa de Filomena.....	112
<b>Ilustração 45</b> – Excerto da narrativa de Eugénia.....	112
<b>Ilustração 46</b> – Excerto da narrativa de Mário.....	114
<b>Ilustração 47</b> – Excerto da narrativa de Afonso.....	114
<b>Ilustração 48</b> – Excerto da narrativa de João.....	114
<b>Ilustração 49</b> – Excerto da narrativa de Francisco .....	115
<b>Ilustração 50</b> – Excerto da narrativa de Mário.....	115
<b>Ilustração 51</b> – Excerto da narrativa de Simone .....	116
<b>Ilustração 52</b> – Excerto da narrativa de Francisco .....	116
<b>Ilustração 53</b> – Excerto da narrativa de Serafim.....	116
<b>Ilustração 54</b> – Excerto da narrativa de João.....	117
<b>Ilustração 55</b> – Excerto da narrativa de Tomé.....	117
<b>Ilustração 56</b> – Excerto da narrativa de João.....	117
<b>Ilustração 57</b> – Excerto da narrativa de João.....	118
<b>Ilustração 58</b> – Excerto da narrativa de João.....	118
<b>Ilustração 59</b> – Excerto da narrativa de Eugénia.....	119
<b>Ilustração 60</b> – Excerto da narrativa de Raúl.....	119
<b>Ilustração 61</b> – Excerto da narrativa de Raúl.....	120
<b>Ilustração 62</b> – Excerto da narrativa de Domingos .....	121
<b>Ilustração 63</b> – Excerto da narrativa de Raúl.....	121
<b>Ilustração 64</b> – Excerto da narrativa de Leonor.....	121
<b>Ilustração 65</b> – Excerto da narrativa de Francisco .....	122
<b>Ilustração 66</b> – Excerto da narrativa de Serafim.....	122
<b>Ilustração 67</b> – Excerto da narrativa de Eugénia.....	123
<b>Ilustração 68</b> – Excerto da narrativa de Raúl.....	123
<b>Ilustração 69</b> – Excerto da narrativa de Simone .....	123
<b>Ilustração 70</b> – Excerto da narrativa de Afonso.....	123
<b>Ilustração 71</b> – Excerto da narrativa de Domingos .....	124
<b>Ilustração 72</b> – Excerto da narrativa de Domingos .....	125
<b>Ilustração 73</b> – Excerto da narrativa de Alberto .....	125
<b>Ilustração 74</b> – Excertos das narrativas de Leonor e Filomena.....	125
<b>Ilustração 75</b> – Excerto da narrativa de Serafim.....	126
<b>Ilustração 76</b> – Excerto da narrativa de Afonso.....	127
<b>Ilustração 77</b> – Excerto da narrativa de Raúl.....	127
<b>Ilustração 78</b> – Excerto da narrativa de Jaime .....	127
<b>Ilustração 79</b> – Excerto da narrativa de Afonso.....	128
<b>Ilustração 80</b> – Excerto da narrativa de João.....	128
<b>Ilustração 81</b> – Excerto da narrativa de Manuel .....	129
<b>Ilustração 82</b> – Excerto da narrativa de Raúl.....	129
<b>Ilustração 83</b> – Excerto da narrativa de Francisco .....	130
<b>Ilustração 84</b> – Excerto da narrativa de Afonso.....	130

---

---

<b>Ilustração 85</b> – Excerto da narrativa de Jaime.....	131
<b>Ilustração 86</b> – Excerto da narrativa de João .....	131
<b>Ilustração 87</b> – Excerto da narrativa de Tomé .....	132
<b>Ilustração 88</b> – Excerto da narrativa de Serafim.....	132
<b>Ilustração 89</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	134
<b>Ilustração 90</b> – Excerto da narrativa de Afonso .....	134
<b>Ilustração 91</b> – Excerto da narrativa de Jaime.....	134
<b>Ilustração 92</b> – Excerto da narrativa de Afonso .....	135
<b>Ilustração 93</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	135
<b>Ilustração 94</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	136
<b>Ilustração 95</b> – Excerto da narrativa de Jacinto.....	136
<b>Ilustração 96</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	137
<b>Ilustração 97</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	137
<b>Ilustração 98</b> – Excerto da narrativa de Simone.....	138
<b>Ilustração 99</b> – Excerto da narrativa de Domingos .....	138
<b>Ilustração 100</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	138
<b>Ilustração 101</b> – Excerto da narrativa de Tomé.....	139
<b>Ilustração 102</b> – Excerto da narrativa de Jacinto .....	139
<b>Ilustração 103</b> – Excerto da narrativa de João.....	139
<b>Ilustração 104</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	140
<b>Ilustração 105</b> – Excerto da narrativa de Serafim.....	141
<b>Ilustração 106</b> – Excerto da narrativa de Serafim.....	141
<b>Ilustração 107</b> – Excerto da narrativa de Mário .....	141
<b>Ilustração 108</b> – Excerto da narrativa de Domingos.....	142
<b>Ilustração 109</b> – Excerto da narrativa de Alberto .....	142
<b>Ilustração 110</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	142
<b>Ilustração 111</b> – Excerto da narrativa de Eugénia .....	143
<b>Ilustração 112</b> – Excerto da narrativa de Eugénia .....	143
<b>Ilustração 113</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	144
<b>Ilustração 114</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	144
<b>Ilustração 115</b> – Excerto da narrativa de Leonor.....	144
<b>Ilustração 116</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	146
<b>Ilustração 117</b> – Excerto da narrativa de Manuel .....	146
<b>Ilustração 118</b> – Excerto da narrativa de Mário .....	147
<b>Ilustração 119</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	147
<b>Ilustração 120</b> – Excerto da narrativa de Manuel .....	147
<b>Ilustração 121</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	148
<b>Ilustração 122</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	148
<b>Ilustração 123</b> – Excerto da narrativa de Eugénia .....	148
<b>Ilustração 124</b> – Excerto da narrativa de Francisco .....	149
<b>Ilustração 125</b> – Excerto da narrativa de Afonso .....	149
<b>Ilustração 126</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	150
<b>Ilustração 127</b> – Excerto da narrativa de Jaime.....	150
<b>Ilustração 128</b> – Excerto da narrativa de Raúl .....	150

---

<b>Ilustração 129</b> – Excerto da narrativa de Eugénia.....	151
<b>Ilustração 130</b> – Excerto da narrativa de Raúl.....	151
<b>Ilustração 131</b> – Excerto da narrativa de João.....	151
<b>Ilustração 132</b> – Excerto da narrativa de Jaime .....	152
<b>Ilustração 133</b> – Excerto da narrativa de Raúl.....	152
<b>Ilustração 134</b> – Excerto da narrativa de Manuel .....	152
<b>Ilustração 135</b> – Excerto da narrativa de Manuel .....	152
<b>Ilustração 136</b> – Excerto da narrativa de Francisco.....	153
<b>Ilustração 137</b> – Excerto da narrativa de Afonso.....	153
<b>Ilustração 138</b> – Excerto da narrativa de Afonso.....	154
<b>Ilustração 139</b> – Excerto da narrativa de Mário.....	154
<b>Ilustração 140</b> – Excerto da narrativa de Serafim .....	154
<b>Ilustração 141</b> – Excerto da narrativa de Raúl.....	155
<b>Ilustração 142</b> – Excerto da narrativa de Domingos .....	155
<b>Ilustração 143</b> – Excerto da narrativa de Simone .....	155
<b>Ilustração 144</b> – Excerto da narrativa de Manuel .....	156
<b>Ilustração 145</b> – Excertos das narrativas de Raúl e Manuel.....	157
<b>Ilustração 146</b> – Excerto da narrativa de Simone .....	157
<b>Ilustração 147</b> – Excerto da narrativa de Manuel .....	158
<b>Ilustração 148</b> – Excerto da narrativa de Manuel .....	158
<b>Ilustração 149</b> – Excerto da narrativa de Manuel .....	159
<b>Ilustração 150</b> – Excerto da narrativa de Manuel .....	159
<b>Ilustração 151</b> – Excerto da narrativa de Manuel .....	160
<b>Ilustração 152</b> – Excerto da narrativa de Filomena.....	160

---

## ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO .....	1
PARTE I.....	11
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL E EPISTEMOLÓGICO .....	13
1.1 A EXPERIÊNCIA DO AUTOCUIDADO: FOCO DE ATENÇÃO EM ENFERMAGEM .....	13
1.2 IDENTIDADE PESSOAL: FUNDAMENTOS FILOSÓFICOS E SIGNIFICAÇÕES .....	25
PARTE II.....	37
2. PERCURSO METODOLÓGICO .....	37
2.1 TIPO DE ESTUDO.....	37
2.2 O MÉTODO PARA A COMPREENSÃO DA EXPERIÊNCIA VIVIDA .....	45
2.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	47
2.4 O ACESSO À EXPERIÊNCIA VIVIDA: ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE.....	49
2.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS PARA A REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS.....	52
2.6 A PRÉ-COMPREENSÃO DO FENÓMENO EM ESTUDO.....	53
PARTE III.....	59
3. NA VOZ DOS PARTICIPANTES.....	59
3.1 DEZASSEIS FORMAS DE EXPERIENCIAR O AUTOCUIDADO .....	59
3.1.1 Síntese dos atributos dos participantes.....	59
3.1.2 Eugénia – “Deixem-me cá estar no meu canto” .....	60
3.1.3 Manuel – “Nós acreditamos muito na direção de Deus na nossa vida” .....	62
3.1.4 Raúl – “Tenho o meu ritmo, se sair do meu ritmo... então eu estrago tudo” .....	64
3.1.5 Leonor – “Acho-me uma coisa, não me acho uma pessoa” .....	67
3.1.6 Serafim – “Não mantenho atividade sexual, eu faço alguma coisa” .....	68
3.1.7 Simone – “Tornar-me dependente é uma coisa que não quero nem pensar” .....	70
3.1.8 Jaime – “A gente sabe que não é novo, mas não se pode mostrar que é velho...” .....	72
3.1.9 Tomé – “Pensei que era sempre novo” .....	73
3.1.10 Afonso – “Arranjei o meu Óscar que ponho no banco de trás do carro” .....	75
3.1.11 João – “Sou mais fraco do que alguma vez pensei” .....	77
3.1.12 Domingos – “Agora recuei, recuei para estar no meu castelo” .....	79
3.1.13 Alberto – “Eu por mim nem punha oxigénio, nem tomava os comprimidos” .....	81

---

3.1.14 Mário – “Consigo controlá-la [a doença], ela ainda não me controla a mim” .....	83
3.1.15 Francisco – “Sinto-me encurralado” .....	85
3.1.16 Jacinto – “É só lá [hospital] é que me salvam” .....	87
3.1.17 Filomena – “Às vezes vale mais uma pessoa morrer do que ficar assim” .....	88
3.2 ‘NAÏVE READING’ DAS NARRATIVAS .....	90
3.3 A ANÁLISE ESTRUTURAL DAS NARRATIVAS .....	91
3.3.1 Sentir a vida a sufocar .....	92
3.3.1.1 Tornar-se familiarizado com o (novo) corpo .....	92
3.3.1.2 O finito mais perto .....	98
3.3.1.3 Restringindo o espaço de vida à casa .....	103
3.3.2 Desejar estar o melhor possível .....	113
3.3.2.1 Do desejo de não repetir o erro do passado: ‘não fumo mais’ .....	113
3.3.2.2 Do desejo de ser capaz .....	119
3.3.2.3 Do desejo de poder deixar de fazer .....	124
3.3.3 Fazer nem sempre como antes .....	126
3.3.3.1 O mundo envelhecia de repente .....	127
3.3.3.2 Não posso fazer .....	133
3.3.3.3 O meu ritmo .....	140
3.3.3.4 Havia um mundo novo .....	145
3.3.3.5 Vivemos nesta fé .....	156
3.4 A COMPREENSÃO ABRANGENTE: POR ENTRE A EXPERIÊNCIA DE AUTOCUIDADO E A IDENTIDADE PESSOAL .....	161
3.4.1 Sentir a vida a sufocar .....	161
3.4.1.1 ‘Tornar-se familiarizado com o (novo) corpo’ .....	163
3.4.1.2 ‘O finito mais perto’ .....	168
3.4.1.3 ‘Restringindo o espaço de vida à casa’ .....	173
Uma visão compreensiva do tema ‘sentir a vida a sufocar’ .....	176
3.4.2 Desejar estar o melhor possível .....	181
3.4.2.1 ‘Do desejo de não repetir o erro do passado’ .....	183
3.4.2.2 ‘Do desejo de ser capaz’ .....	186
3.4.2.3 ‘Do desejo de poder deixar de fazer’ .....	191
Uma visão compreensiva do tema ‘desejar estar o melhor possível’ .....	194
3.4.3 Fazer nem sempre como antes .....	204
3.4.3.1 ‘O mundo envelhecia de repente’ .....	205

---

---

3.4.3.2 ‘Não posso fazer’ .....	212
3.4.3.3 ‘O meu ritmo’ .....	216
3.3.3.4 ‘Havia um mundo novo’ .....	223
3.4.3.5 ‘Vivemos nesta fé’ .....	232
Uma visão compreensiva do tema ‘fazer nem sempre como antes’ .....	236
<b>3.4.4 Experiência de autocuidado, ameaça e (re/des)construção da identidade pessoal .....</b>	<b>239</b>
<b>4. PARA UMA ENFERMAGEM HOLÍSTICA E CONGRUENTE.....</b>	<b>245</b>
<b>5.CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES .....</b>	<b>257</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>267</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>291</b>
<b>ANEXO I- ACEITAÇÃO DO CENTRO HOSPITALAR DE TORRES VEDRAS.....</b>	<b>293</b>
<b>ANEXO II- CONSENTIMENTO INFORMADO .....</b>	<b>294</b>





## INTRODUÇÃO

*“Ah, sabe isto é muito difícil... com isto [máscara do ventilador] não consigo dormir nada... estou habituado a dormir de lado.”*

*(António, idoso com DPOC, sob ventilação não invasiva no domicílio)*

*“Eu chegando a casa... lá me arranjo...”*

*(Maria, idosa que vive com DPOC, dependente de oxigénio de longa duração, internada)*

Ao longo do meu percurso profissional como enfermeira, ligado à prestação de cuidados e ao ensino, vários foram os momentos em que me confrontei com expressões reveladoras da ameaça à saúde e longevidade, bem como do sofrimento quotidiano de quem envelhece com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC). A DPOC descreve-se por uma limitação progressiva do débito aéreo, não totalmente reversível, com repercussões sistémicas importantes, que evolui por exacerbações e está associada a uma resposta inflamatória anómala dos pulmões à inalação de partículas ou gases nocivos, sendo o tabagismo a causa mais frequente (GOLD, 2011). É diagnosticada através de espirometria – que confirma a presença de limitação obstrutiva do fluxo aéreo não completamente reversível – após administração de um broncodilatador, numa relação  $FEV_1/FVC^1$  inferior a 70%. A pessoa convive diariamente com dispneia de esforço e tosse e expetoração crónicas, que podem estar mais ou menos presentes consoante a gravidade da doença<sup>2</sup>. Surge frequentemente em pessoas com mais de 40 anos, habitualmente já numa fase

---

<sup>1</sup> FEV<sub>1</sub> – Volume Expiratório Máximo no 1º segundo / FVC – Capacidade Vital Forçada

<sup>2</sup> A DPOC evolui por exacerbações, podendo ser classificada em diferentes estádios (MS & DGS, 2005, p. 8): “**Estádio 0: Risco de DPOC:** Caracteriza-se por tosse crónica e produção de expetoração, em indivíduos expostos à inalação de partículas ou gases nocivos. A função pulmonar, avaliada através de espirometria, é normal; **Estádio I: DPOC Ligeira:** Caracteriza-se por limitação ligeira do débito aéreo e, em regra mas nem sempre, acompanha-se de sintomas. A espirometria revela uma relação  $FEV_1/FVC < 70\%$  e um  $FEV_1 \geq 80\%$  do predito; **Estádio II: DPOC Moderada:** Caracteriza-se por agravamento da limitação ventilatória e, geralmente, por progressão de sintomas, desenvolvendo-se dispneia em situação de esforço. A espirometria revela uma relação  $FEV_1/FVC < 70\%$  e um  $FEV_1 < 80\%$  do predito, mas  $\geq 50\%$ ; **Estádio III: DPOC Grave:** Caracteriza-se por uma limitação ventilatória mais grave. A repetição de exacerbações tem impacto negativo na qualidade de vida do doente e requer controlo apropriado, podendo colocar a vida em risco. A espirometria revela uma relação  $FEV_1/FVC < 70\%$  e um  $FEV_1 < 50\%$  do predito, mas  $\geq 30\%$ ; **Estádio IV: DPOC Muito Grave:** Caracteriza-se por limitação ventilatória muito grave, frequentemente associada a insuficiência respiratória crónica ou falência do coração direito. A espirometria revela uma relação  $FEV_1/FVC < 70\%$  e um  $FEV_1 < 30\%$  do predito ou, então, sendo maior que este valor desde que exista insuficiência respiratória associada”.

moderadamente avançada, com história de tabagismo superior a 10 UMA<sup>3</sup>, atividade profissional de risco respiratório comprovado ou deficiência de alfa-1-antitripsina (MS & DGS, 2007; GOLD, 2011).

Em simultâneo, porque as manifestações desta doença se acentuam à medida que as pessoas avançam no processo de envelhecimento<sup>4</sup>, é provável que estas experienciem também declínio da sua função física e cognitiva motivada pelo processo natural de senescência (Berger & Mailloux-Poirier, 1995). Frequentemente este declínio pode traduzir-se em perdas neurobiológicas, psicológicas e sociais, o que conduz à convivência com a doença, à limitação funcional e ao aumento da dependência nas atividades de vida (Johnson, 2005).

O envelhecimento é um fenómeno único, com uma expressão demográfica crescente que atinge grande parte das sociedades. Em Portugal Continental o grupo etário com 65 e mais anos representa 17,6% da população. Entre 1970 e 2025 espera-se um incremento de 223% de pessoas com mais de 60 anos em todo o mundo (OMS, 2002) e em Portugal prevê-se que em 2040 as pessoas com 65 e mais anos representem cerca de 29% da população portuguesa (MS & ACS, 2008).

O aumento da longevidade tem associada uma maior probabilidade de viver os últimos anos da vida com algum tipo de incapacidade de longa duração, facto que decorre do aumento da prevalência de algumas doenças crónicas, como diabetes e hipertensão e as doenças respiratórias (MS & ACS, 2008). Em 2012, após os 65 anos, os homens e mulheres portugueses tinham, em média e respetivamente, 6,6 e 6,0 anos de vida saudável, o que representa uma redução de 1,7 e

---

<sup>3</sup> UMA: Unidade Maço Ano (n.º de maços de cigarros diários X n.º de anos de tabagismo).

<sup>4</sup> Entendo o fenómeno do envelhecimento como sendo multidimensional, resultante da interação complexa entre a pessoa como um todo e o seu ambiente. O envelhecimento pode ser definido como o processo de progressiva mudança nas estruturas biológicas, psicológicas e sociais, que se inicia antes do nascimento e continua ao longo da vida (WHO, 1999). Este *processo de progressiva mudança* tem subjacentes constantes comportamentos adaptativos que se traduzem numa transformação da relação que o indivíduo tem com o tempo, com o espaço, com os outros e consigo próprio. Esta noção contraria a tradicional ideia defendida pela maioria das teorias biológicas do envelhecimento (Mailloux-Poirier, 1995) de que existe uma meta desenvolvimental predeterminada e de que o envelhecimento é um período de declínio em vez de uma fase de desenvolvimento humano como qualquer outra etapa do ciclo de vida. Assim, neste documento, o envelhecimento é entendido numa perspetiva desenvolvimental do ciclo de vida, considerando a interação do indivíduo com o meio físico e social e as respostas de funcionamento e comportamentais do indivíduo às várias solicitações (mudanças) que vão surgindo (Heckhausen, Wrosch, & Schulz, 2010). Esta perspetiva interativa sugere que as pessoas e os seus contextos constituem sistemas recíprocos de ação e reação, sistemas de cocriação, onde a pessoa tem um papel ativo (Parse R., 1998).

de 3,9 anos em relação a 1995 (PORDATA, 2014)<sup>5</sup>. Paralelamente, assiste-se a um agravamento das desigualdades na sociedade, a par de um aumento dos custos com os cuidados de saúde e da existência de modelos de cuidados de saúde desatualizados, que não conseguem fazer face às reais necessidades existentes (Crisp, et al., 2014).

Em 2008, a DPOC era a terceira doença crónica mais frequente no idoso no mundo, representando a quarta principal causa de morte (WHO, 2011). Entre as causas de perda de anos de vida por incapacidade e causas de óbito em idosos, a doença respiratória ocupa um lugar importante, sendo a DPOC aquela que maior expressão tem dentro das doenças respiratórias. Em 2010 esta doença representava 14,2 % da população portuguesa (FPP & ONDR, 2011) e em 2011, junto com as restantes doenças respiratórias, era a terceira causa de morte em Portugal (PORDATA, 2012).

A DPOC ocupava em 2004 o 13º lugar no ranking das causas mais comuns de incapacidade a nível mundial, estimando-se que em 2030 venha a ocupar o 5º lugar, com 3,8 % do total de *anos de vida ajustados por incapacidade* (DALY)<sup>6</sup> perdidos em todo o mundo. Tal projeção tem como fundamento o aumento dos hábitos tabágicos e as mudanças associadas à estrutura etária da população nos países desenvolvidos (WHO, 2008).

Como qualquer doença crónica, a DPOC caracteriza-se pelo seu carácter progressivo e irreversível e pela necessidade de cuidados de saúde de longa duração, pela limitação, incapacidade ou dependência que origina. À pessoa com DPOC pode ser proposto um plano de tratamento com os já referidos quatro componentes: avaliação e monitorização da doença, redução dos fatores de risco, controlo da doença estável e gestão das exacerbações (MS & DGS, 2007; GOLD, 2011).

Em Portugal, conjugam-se dois Programas Operacionais da Saúde para dar resposta às problemáticas das pessoas idosas que vivem com DPOC: o *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas* (MS & DGS, 2006) e o *Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica* (MS & DGS, 2005). Se no primeiro se privilegia a estimulação das

---

<sup>5</sup> Número de anos que uma pessoa de 65 anos pode esperar viver sem limitações funcionais/incapacidade. O indicador é também designado como esperança de vida sem incapacidade física.

<sup>6</sup> DALY (Disability Adjusted Life Years) - anos de vida ajustados pela incapacidade) são a soma do número de anos perdidos devido à mortalidade prematura e o número de anos vividos com incapacidade, ajustados para a gravidade da incapacidade.

“capacidades das pessoas idosas, assim como a sua participação ativa na promoção da sua própria saúde, autonomia e independência” (p. 12), no segundo concretizam-se um conjunto de estratégias que procuram conduzir à melhoria do controlo da doença, donde se destaca a “educação terapêutica do doente com DPOC, de forma a poder melhorar as suas competências e capacidade para lidar com a evolução da doença e a promover a aquisição de competências para o autocontrolo da DPOC” (p.11). Reforça-se, portanto, nestes dois programas, o *autocuidado* como pedra basilar no processo de envelhecer com DPOC, em aspetos relacionados com a manutenção da saúde através de práticas de saúde saudáveis, e a gestão da doença, com vista a atingir mais saúde, mais autonomia e uma maior independência.

Apesar da preocupação política expressa na implementação dos programas anteriormente referidos, não existe ainda uma resposta acessível a todos os cidadãos que precisam deste tipo de cuidados, o que denota a necessidade de reorganizar a oferta de cuidados de saúde a fim de ampliar os cuidados de proximidade “garantindo um acesso facilitado e um maior acompanhamento do cidadão” (Deloitte, 2011, p. 8). Refere o relatório anteriormente citado que existe também uma necessidade de maior planeamento estratégico da oferta de cuidados de saúde, centrando-a nas pessoas e nas suas necessidades e uma maior adequação do modelo organizacional e de gestão, focalizando esforços “na educação para a saúde e na responsabilização dos cidadãos, aumentando os níveis de literacia das populações em matérias relacionadas com hábitos de vida saudável e com autocuidados” (p. 9).

O autocuidado pode ser definido como o cuidado de si mesmo, a capacidade e o processo para a manutenção e desenvolvimento da saúde (Petronilho, 2012). Corresponde ao desempenho ou práticas de atividades que as pessoas realizam em seu benefício para manter a vida, a saúde e o bem-estar, a fim de garantir integridade e funcionamento e contribuir para o desenvolvimento humano (Orem, 1991). Envolve, portanto, o compromisso no melhoramento e recuperação da saúde e na prevenção e controlo da doença.

O autocuidado encerra em si uma importante fonte de conhecimento da pessoa, representando mais do que a mera ação de realizar um conjunto de tarefas. Ele pode ser interpretado e significado por quem o desenvolve. As práticas de autocuidado são, portanto, a concretização de uma experiência (vivida, interpretada) que decorreu do fato desse cuidado se tornar um fenómeno à consciência (Boff, 2005).

Para que as pessoas idosas possam permanecer em suas casas e experimentar bem-estar e satisfação com a vida, o autocuidado é, então, um recurso decisivo na gestão do dia-a-dia (Backman & Hentinen, 2001; Borg, Hallberg, & Blomqvist, 2006; Høy, Wagner, & Hall, 2007; Zeleznik, Zeleznik, & Stricevic, 2010; Dale, Soderhamn, & Soderhamn, 2011; Brito & Paiva, 2012). Trata-se de um recurso que ganha ainda mais sentido se este processo de envelhecimento surgir associado à convivência com uma doença crônica, como é o caso da DPOC, o que poderá exigir mudanças nos comportamentos de autocuidado a fim de garantir a manutenção da saúde e a gestão da doença, de forma a “influenciar favoravelmente a história natural da doença, reduzir os danos por ela causados e contribuir para uma melhor inserção do doente na coletividade” (FPP & ONDR, 2011, p. 137).

Ao explorar o significado da experiência de autocuidado, fenómeno intimamente ligado à preservação da identidade pessoal (Calnan, Badcott, & Woolhead, 2006; Roberto & McCann, 2011; Dale, Soderhamn, & Soderhamn, 2012; Breheny & Stephens, 2012), é possível desocultar elementos que permitem uma melhor compreensão da pessoa idosa que vive com DPOC e que contribuem para desenvolver o conhecimento da enfermagem holística, isto é, centrada na pessoa. A ideia de centrar a atenção em pessoas especificamente com DPOC decorre da complexidade da vivência da doença e do regime terapêutico, que pode passar pela alteração de estilos de vida, projetos e significados, pela integração em programas de reabilitação funcional, pela inaloterapia, aerossoloterapia, oxigenoterapia e ventiloterapia (DGS, 2005). As pessoas têm de aprender a incorporar nas suas vidas quotidianas os regimes terapêuticos e as consequências e sintomas da sua condição de saúde. Chapple e Rogers (1999), numa revisão da literatura que efetuam, concluem que as diferenças entre diferentes doenças (sinais e sintomas, gravidade, prognóstico...) podem ser determinantes na concretização do autocuidado.

A minha experiência diz, e a evidência científica mostra, que a intervenção de enfermagem de suporte ao autocuidado em pessoas idosas que vivem com DPOC surge tradicionalmente sustentada apenas no conhecimento da progressão da doença e no controle sintomático (Paterson, Russell, & Thorne, 2001). Porque entendo a pessoa como um *Ser* total e único em relação com o Mundo, a sua condição patológica (no caso deste estudo, a DPOC) não pode ser considerada uma manifestação do seu padrão total; pelo contrário, é a saúde que engloba e transcende a doença, representando a totalidade do processo de vida (Newman M. A., 2008). Torna-se portanto imperioso atender ao padrão total do processo de vida da pessoa idosa que vive com DPOC, ou

---

seja, compreender a forma como experiencia o autocuidado, atendendo ao funcionamento integral do ser humano

Apesar da investigação produzida em enfermagem sobre o autocuidado nestas pessoas incidir não apenas sobre o controlo sintomático ou adesão ao regime medicamentoso mas também, embora menos, nos determinantes para a tomada de decisão no autocuidado onde se incluem as dimensões psicológicas, social e existencial (Disler, Gallagher, & Davidson, 2012), é imperativo que se deixe de ignorar a experiência de saúde de cada pessoa para que o cuidado de enfermagem seja holístico e efetivo (Parse R. , 1998). A compreensão da natureza e do significado da singularidade humana nas diferentes experiências de cuidado e de saúde permite, assim, perceber porque as pessoas precisam dos enfermeiros (as reais necessidades das pessoas-potenciais-clientes de enfermagem) e como os enfermeiros podem desenvolver intervenções individualizadas, que vão ao encontro da singularidade de cada um.

Petronilho (2012) conclui, numa revisão da literatura que faz, que “encontrar significado na doença e na incapacidade é um fator importante para estar disponível para se cuidar, no entanto [este significado] (...) tem merecido pouca atenção por parte da investigação” (p. 38). Assim, para assistir/promover o autocuidado destas pessoas não bastará ter o conhecimento prévio da análise correlativa de um conjunto de fatores ou rácios de adesão; Mais do que isso, é importante aceder à experiência individual e dela extrair as linhas orientadoras da intervenção de enfermagem, coerente com a sua identidade pessoal.

O conceito de identidade pessoal está próximo do conceito de pessoa, quando olhado numa perspetiva existencialista Heideggeriana em que: i) Toda a pessoa é um ser de relação com o Mundo. O Mundo é constituído e constitui o *self*: mundo e *self* são componentes inseparáveis de significado. O *self* é um agente livre, autónomo, capaz de escolher de entre as diferentes opções que o Mundo oferece; ii) A pessoa é um ser para quem as coisas têm significado e valor; iii) A pessoa tem uma visão da existência como sendo autointerpretada. A pessoa é um ser no mundo, constituída pelas suas interpretações compreensivas da realidade; iv) Cada pessoa é um corpo (e não, tem um corpo, de acordo com a visão cartesiana). O corpo possibilita uma ação concreta do *self* no mundo, move-se com intencionalidade num mundo que lhe é significativo. Em situações de doença, o *self* incorporado (*embodied*) entra em rutura; v) A pessoa existe num determinado tempo, assumindo o ‘*agora*’ um carácter de transição (Leonard, 1994).

Foi do dizer das pessoas idosas com que me fui encontrando, nas sendas *do cuidar e do ensinar a cuidar*, e do eco que esses dizeres tiveram em mim que surgiram as inquietações que vieram a constituir o ponto de partida para a concretização deste estudo. Como é possível à Maria prosseguir a sua vida e persistir com uma doença desta natureza, preservando a sua identidade pessoal? Como António reinventa o significado do seu autocuidado no seu contexto de vida? Como António e Maria se reconhecem na experiência de autocuidado no quotidiano? Que sentidos dão estas pessoas idosas ao seu autocuidado? Como posso, enquanto enfermeira, promover esse autocuidado conciliando-o com o sentido que lhe é atribuído, com a identidade de cada um?

No decorrer do Curso de Mestrado em Enfermagem, na área de especialização Médico-Cirúrgica, Enfermagem à Pessoa Idosa, tive oportunidade de dedicar alguma atenção à questão do reconhecimento de si na experiência de autocuidado (Rafael H. , 2011). Constatei que os idosos com DPOC que cuidei, em contexto de internamento, aprendiam mais facilmente a reconhecer a sua dispneia quando se partia da autoperceção. Confirmei também que estas aprendizagens eram mais facilmente integradas no autocuidado quotidiano se se incluísse no plano de educação intervenções congruentes com a singularidade da pessoa em questão, ou seja, adaptáveis ao seu Mundo. Em visitas domiciliárias após a alta, percebi que a gestão do autocuidado resultava muito mais do sentido que cada pessoa lhe atribuída – ao autocuidado – do que de qualquer orientação que adviesse dos profissionais de saúde (Rafael H. , 2011). Nesta experiência formativa, onde dediquei a minha atenção à promoção do autocuidado na gestão da dispneia, consegui encontrar algumas respostas mas também, e sobretudo, reforçar as inquietações inicialmente apresentadas: Como é possível a pessoa idosa que vive com DPOC *reconhecer-se na mudança* na experiência de autocuidado que a sua condição exige? Será que compreendo, verdadeiramente, o que dizem, nas suas singularidades, o António e a Maria?

As diferentes perdas que se associam à pessoa idosa que vive com DPOC constituem ameaças importantes à condição humana, tornando a pessoa mais vulnerável. Não obstante esta realidade, é hoje conhecido que manter a independência funcional (Borg, et al., 2008; Enkvist, Ekstrom, & Elmstahl, 2012) e a mestria no autocuidado (Janssen, Abma, & Regenmortel, 2012) é algo valorizado e desejado pelas pessoas idosas, verificando-se que a mobilidade (Mollaoglu, Tuncay, & Fertelli, 2010), a perceção individual de saúde, a auto-estima (Borg, et al., 2008) e uma aceitação da sua vulnerabilidade (Janssen, Abma, & Regenmortel, 2012) são aspetos importantes para viver com satisfação ou bem-estar.

Para este bem-estar contribui igualmente o local onde as pessoas idosas vivem sendo, de acordo com alguns estudos qualitativos, em torno da casa de cada um que se constroem significados emocionalmente significativos (Cristoforetti, Gennai, Cristoforetti, Gennai, & Rodeschini, 2011). Durante o processo de envelhecimento a casa torna-se o centro da vida das pessoas muito idosas, um lugar seguro, de descanso e recuperação, onde cada um pode atuar pelos seus próprios meios apesar da doença e do declínio da capacidade funcional (Fange & Ivanoff, 2009).

Atualmente, em Portugal, a pessoa idosa que vive em casa está maioritariamente só ou com o conjugue também idoso, existindo, comparativamente com o passado, menos situações em que os idosos são integrados nas habitações da família alargada (INE, 2007). Esta alteração na estrutura das relações familiares e no familismo tradicional, junto com a desvalorização social do trabalho dos idosos (Costa, 2002), a transição para a reforma, com a consequente perda de poder económico e redução da rede social, o declínio da autoimagem, a patologia crónica múltipla, a polimedicação, os acidentes domésticos e de viação, o luto, os internamentos institucionais, o isolamento social, os fenómenos de desertificação e as inaptações do meio habitacional (Berger & Mailloux-Poirier, 1995; Johnson, 2005), podem ser fatores importantes de agravamento da vulnerabilidade humana, condicionando a independência, a autonomia e a saúde.

Decorrendo da problemática exposta, formulei as seguintes questões de investigação: *De que modo é que a pessoa idosa que vive com DPOC em sua casa é afetada pela experiência de autocuidado na sua identidade pessoal? Como pode a experiência vivida enformar os cuidados de enfermagem?*

As grandes finalidades deste estudo são contribuir para a compreensão da experiência de autocuidado em pessoas idosas que vivem com DPOC em suas casas e trazer subsídios para o desenvolvimento de cuidados de enfermagem holísticos, de qualidade.

Atendendo a que a enfermagem é a ciência humanista e humanitária, dirigida para a descrição e explicação do ser humano e para a intervenção centrada na pessoa, tal como defende a escola de pensamento de enfermagem de Martha Rogers (Falco & Lobo, 2000), estabeleci como objetivos deste estudo: *Compreender de que modo a pessoa idosa que vive com DPOC em sua casa é afetada na sua identidade pessoal pela experiência de autocuidado; Perspetivar uma*



*assistência de enfermagem holística congruente.*

Este é um fenómeno que, até hoje, não se encontra estudado (Rafael H. , 2012b). Considerando que a identidade pessoal é passível de adquirir expressões no narrado do vivido (Ricoeur, 2009a), entendo apropriado, através de um estudo de natureza qualitativa, integrado no paradigma interpretativo, centrar-me na experiência das pessoas idosas com DPOC, a fim de contribuir para a compreensão do fenómeno. A fenomenologia hermenêutica, por Paul Ricoeur (2009a), na sua obra *‘Teoria da Interpretação: O Discurso e o Excesso de Significação’*, constituiu-se basilar para a compreensão da experiência de autocuidado na pessoa idosa que vive com DPOC em sua casa.

O estudo encontra-se organizado em três partes. Na primeira parte, concretizo o enquadramento concetual e epistemológico do estudo, centrando a minha atenção na experiência de autocuidado, como foco de atenção em enfermagem, e nos fundamentos filosóficos e significações do conceito de identidade pessoal. Na segunda, traço o percurso metodológico seguido, apresentando as razões para a escolha da metodologia fenomenológica-hermenêutica, a minha pré-compreensão do fenómeno em estudo, bem como o acesso aos participantes, o método utilizado para a interpretação compreensiva das narrativas e as considerações éticas para a concretização do estudo. Na terceira parte, dou voz aos participantes, apresentando os dezasseis participantes estudados, a *‘naïve reading’* das suas narrativas, a análise estrutural das mesmas e a interpretação compreensiva do fenómeno em estudo. Prossigo com a análise do conhecimento a que se chegou com este estudo, dando luz à importância da assistência de enfermagem holística congruente e termino este trabalho com as conclusões e implicações do estudo.







## 1. ENQUADRAMENTO CONCETUAL E EPISTEMOLÓGICO

Com a finalidade de facilitar a compreensão do fenómeno em estudo, senti necessidade de rever literatura clássica e atual, a fim de sustentar o porquê do estudo e o que é conhecido ou desconhecido sobre o assunto (Cohen, Kahn, & Steeves, 2000), não esquecendo que, se por um lado este enquadramento permite compreender o propósito e a necessidade desta investigação, por outro, também poderá condicionar o trabalho de campo e o processo de análise das narrativas. Assim, tomei esta decisão consciente de que tal obriga, da minha parte, a um trabalho rigoroso de distanciamento na fase empírica, uma vez que um estudo fenomenológico “valoriza o ir ‘às coisas’ ou fenómenos em si mesmos, por oposição a ir aos conceitos, teorias ou outros derivados da experiência imediata” (Cohen & Omery, 1994, 2007, p. 155).

Ao longo deste ponto clarifico a experiência de autocuidado enquanto foco de atenção dos cuidados de enfermagem e debruço-me sobre o conceito de identidade pessoal, seus fundamentos e significações no âmbito da enfermagem.

### 1.1 A EXPERIÊNCIA DO AUTOCUIDADO: FOCO DE ATENÇÃO EM ENFERMAGEM

No campo particular da enfermagem, enquanto disciplina e profissão, importa reconhecer a experiência vivida como uma resposta única a situações de saúde, doença, fragilidade<sup>7</sup>, incapacidade ou eventos de vida. A experiência vivida não é uma experiência vicariante ou a reflexão na sua experiência, ela centra-se na experiência das coisas, no como percebemos as coisas, no *phenomena*, e não nas coisas em si, no *noumena* (Cohen, Kahn, & Steeves, 2000).

Sobe influência de Husserl, Heidigger, Bacon, entre outros, Gadamer (1975, 2004) postula

---

<sup>7</sup> A fragilidade resulta da conjugação de fatores modificáveis de ordem biológica, psicológica e social que, perante a doença ou a capacidade reduzida de recuperar ou manter a homeostasia, colocam a pessoa idosa em situações de maior suscetibilidade (Bergman, et al., 2004). Foram identificados como domínios de fragilidade a cognição, o estado geral de saúde, a independência funcional, o suporte social, a utilização de medicação, a nutrição, o humor, a continência e a performance funcional (Rolfson, Majumdar, Tsuyuki, Tahir, & Rockwood, 2006). Situações de fragilidade no idoso predis põem-no para o aumento de acontecimentos adversos relacionados com a sua saúde, como a doença crónica, a institucionalização em lares, as quedas, predizendo a incapacidade progressiva na realização das atividades de vida diária e a mortalidade (Fried, et al., 2001; Bergman et al., 2004; Rothman, Leo-Summers, & Gill, 2008).

que o conceito de experiência vivida está fortemente ligado à vida e é dotado de historicidade interna, ou seja, contempla e remete sempre para um passado, para um momento vivido. Toda a experiência vivida é, por isso, retirada da continuidade da vida, do percurso biográfico de cada um, e, simultaneamente, relacionada com o todo da vida. Caracteriza-se pela unidade e por mudar o Ser de cada pessoa, através do autoconhecimento, pois “a verdade da experiência implica sempre uma orientação para uma nova experiência” (p.350).

Merleau-Ponty (1999) veio mostrar que esta experiência habita o corpo que somos e acontece num espaço geograficamente delimitado. Assim, a noção de experiência vivida envolve uma visão do corpo diferente da perspetiva cartesiana: o corpo deixa de ser objeto de possessão para ser entendido como objeto de constituição em diálogo permanente com o que o rodeia. Em vez de ter um corpo, a pessoa é incorporada (*embodied*). Tal como Leonard (1994) concretiza, o corpo (*embodied*) tem a possibilidade de, pela ação concreta do *self*, mover-se no mundo que integra de acordo com o que lhe é significativo, com uma certa intencionalidade.

O mundo vivido refere-se aos acontecimentos experienciais que vivemos antes de conhecermos. Não basta que os acontecimentos sejam descritos em termos de comportamento (de uma perspetiva externa) pois incluem compreensões, sentimentos, perceções, significados, que só fazem sentido com referência ao mundo vivido, o que significa que este é sempre mais complexo do que qualquer coisa que se possa dizer sobre ele: o vivido é maior do que o conhecido (Todres & Wheeler, 2001). A memória, os pensamentos, as perceções e os sentimentos, assumem, assim, uma importância central na construção do conteúdo real (objeto em si) e do conteúdo ideal (o significado desse objeto) da experiência vivida. O sentido é, portanto, algo construído intencionalmente com base na interpretação que as pessoas fazem das suas experiências (Cohen, Kahn, & Steeves, 2000), no diálogo interativo entre a pessoa e a sua circunstância (Gadamer, 1975, 2004). Relatar a experiência vivida não é mais do que encadear intencionalmente um conjunto de acontecimentos de acordo com o significado que lhe é atribuído. Assim, para compreender o comportamento da pessoa ou as suas expressões é preciso estudar a pessoa no seu contexto (Leonard, 1994), pois é neste contexto que se encontra o que ela valoriza.

É através do contar a história da sua vida que a pessoa extrai as vivências que lhe são mais significativas, colocando em perspetiva o todo da sua vida. Ora, como cada vivência acontece num determinado tempo, a experiência vivida tem sempre uma dimensão temporal, histórica., pois a “nossa existência não se torna a *nossa* senão no tempo; mas justamente, a nossa experiência não se torna temporal senão através da síntese de integração que a narrativa é capaz de operar na sucessão do que nos acontece” (Umbelino, 2011, p. 144). É, portanto, pela narrativa que a pessoa

articula um conjunto de eventos que valoriza para construir o enredo e, assim, significar o seu vivido.

Ricoeur (2009a) entende que a comunicação permite o acesso à experiência humana, à identidade pessoal e à compreensão da singularidade de cada um, pela transferência de algo da esfera privada para a esfera pública. No entanto, esta transferência não faz com que a experiência de uma pessoa passe para outra pessoa, pois “um acontecimento que pertence a uma corrente de consciência não pode transferir-se como tal para outra corrente de consciência” (p.30). Assim, é a significação da experiência que passa através do discurso, pois “a experiência vivida, como vivida, permanece privada, mas o seu sentido, a sua significação, torna-se pública” (p. 30).

A experiência vivida (o seu significado) constrói-se, assim, não apenas a partir da narrativa da experiência, mas também através da “troca intersubjetiva” (Ricoeur P. , 2009a, p. 30) que acontece entre os interlocutores no momento em que alguém expressa essa experiência. Esta transferência da experiência do privado para o público releva não só a dimensão pública de uma experiência que é singular, mas também uma certa universalidade da experiência vivida.

É nesta experiência vivida, experiência humana de saúde, e no cuidado da pessoa que vive essa experiência, que se centra a atenção da disciplina de enfermagem. Como referem Newman, Sime e Corcoran-Perry, (1991, p. 3) “um corpo de conhecimento que não inclua o cuidado e a experiência humana de saúde não é conhecimento de enfermagem”. Neste paradigma a pessoa é entendida como perita da sua própria saúde, que coconstrói com o mundo que integra, e dá o significado às suas experiências de saúde de uma forma livre, intencional e necessariamente única (Parse , 1998).

Não se trata apenas de estar velho ou ter uma doença, no sentido nosológico do termo, antes de viver com essa doença, com todas as implicações psicológicas, sociais, espirituais e existenciais que daí decorrem: Quem sou eu? Como esta doença veio afetar a forma como cuido da minha existência? Como me transformou?

A procura de respostas a estas questões foge da tradicional lógica positivista, onde o método passa pela redução da experiência subjetiva a um conjunto de itens ou fenómenos quantificáveis. Aceder a estas respostas passa pela compreensão da experiência vivida de saúde, pela compreensão do todo, único e temporal, singular e simultaneamente universal, e não apenas de partes. Compreender de que modo a pessoa idosa, que vive com DPOC em sua casa, é afetada na sua identidade pessoal pela experiência de autocuidado passa, então, por aceder à experiência de saúde e de cuidado no dia-a-dia. O contexto domiciliário tem-se revelado fundamental no processo de cuidar, facilitando a adaptação da pessoa com OLD às suas reais necessidades (Soares

& Santos, 2013).

Tem sido crescente o interesse na investigação do fenómeno do autocuidado sob o ponto de vista fenomenológico (Soderhamn, 1998; Fex, Ek, & Söderhamn, 2009; Kralik, Price, & Telford, 2010; Sherman, McKyer, Singer, Larke, & Guidry, 2014; Tomstad, Söderhamn, Espnes, & Söderhamn, 2012). No entanto, poucos são os estudos que se têm debruçado sobre o fenómeno da experiência de autocuidado em pessoas idosas que vivem com DPOC (Rafael H. , 2012b; Apps, et al., 2014).

Autocuidado é um conceito central na saúde (Soderhamn, 2013) e na enfermagem (Petronilho, 2012), podendo ser entendido como o meio através do qual as pessoas mantêm, restauram e melhoram a sua saúde e o bem-estar (Söderhamn, 2000). Autocuidado é um termo usado pela primeira vez em enfermagem por Dorothea Orem, em 1959, integrando uma perspetiva paradigmática<sup>8</sup> *Interativo-Integrativa*<sup>9</sup> (Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991). Tem como precondições que cada um se aceite e se valorize em situações em que existam alterações da saúde (Orem D. , 2001).

Em Orem, o autocuidado é concetualizado como atividade, comportamento e também como resultado sensível dos cuidados de enfermagem (Sidani, 2011). A atividade de autocuidado refere-se à capacidade da pessoa se envolver em comportamentos de autocuidado, ou seja, de iniciar e desempenhar ações que se destinam a cuidar de si próprias. A atividade de autocuidado envolve o domínio cognitivo (conhecimento da condição da saúde e capacidade cognitiva), o domínio físico (capacidade física para suportar ações de autocuidado), o domínio emocional ou psicossocial (atitudes, valores, desejos, motivação e competência percebida), o domínio comportamental (destreza necessária para desempenhar comportamentos de autocuidado) (Sidani,

---

<sup>8</sup> Um paradigma pode ser visto como um conjunto de crenças básicas que representa a forma de “ver o mundo”, a sua natureza, o lugar da pessoa no mesmo e as relações do mundo com as partes (Guba & Lincoln, 1994). De acordo com estes autores, as crenças básicas de um paradigma integram três questões fundamentais – a questão ontológica, a questão epistemológica e a questão metodológica – que estão interligadas de tal forma que a resposta dada uma questão influencia a forma como as outras questões são respondidas.

<sup>9</sup> De acordo com a perspetiva paradigmática *Interativo-Integrativa* os fenómenos são vistos como tendo múltiplas partes que se interrelacionam e estão em interação permanente com um contexto específico. A mudança assume-se como uma consequência de antecedentes múltiplos, com relações fatoriais determinadas probabilisticamente (Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991). Esta é uma perspetiva que se situa cronologicamente por volta dos anos 50 do século XX, nos Estados Unidos da América, e é marcada pela emergência dos programas sociais e pelo desenvolvimento dos meios de comunicação e das ciências sociais e humanas. Estes acontecimentos e o desenvolvimento dos trabalhos de Rogers (1974), sobre a terapia centrada na pessoa, e de Maslow (1943), sobre a motivação, vieram alertar para a importância do reconhecimento da pessoa enquanto ser social (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, & Major, 1994).



2011).

O comportamento de autocuidado diz respeito à capacidade e ao processo para o desempenho de práticas na manutenção e desenvolvimento da saúde, com a finalidade de garantir a integridade, o funcionamento e o desenvolvimento humanos (Orem D. , 2001; Sidani, 2011). Os requisitos do autocuidado representam os fatores a serem controlados ou geridos para manter o funcionamento e desenvolvimento humanos com vista à saúde e ao bem-estar. Dizem respeito às razões pelas quais é praticado o autocuidado e expressam os resultados esperados. Podem ser de natureza universal, desenvolvimental ou relacionados com o desvio de saúde. Os requisitos universais relacionam-se com os processos básicos da vida, como a manutenção de um aporte adequado de ar, água e comida; a prestação de cuidados associados aos processos de eliminação de excrementos, a preservação do equilíbrio entre a atividade e o descanso; a preservação do equilíbrio entre a solidão e a interação social; a prevenção de riscos para a vida e bem-estar; a promoção do funcionamento e desenvolvimento humanos em grupos sociais de acordo com o potencial, limitações e desejo humanos. Os requisitos de desenvolvimento concentram-se nas mudanças do ciclo de vida, promovem os processos de vida e previnem situações nocivas à maturação. Os requisitos de desvio de saúde colocam-se em pessoas doentes ou incapacitadas que vêm a sua integridade afetada e envolvem as ações de vigilância da saúde, procura de cuidados, e participação em tratamentos (Orem D, 2001; Tomey & Alligood, 2004; Sidani S. , 2011).

Høy, Wagner, e Hall (2007) identificaram três diferentes tipos de capacidades de autocuidado em pessoas idosas: a) *as capacidades fundamentais*, direcionadas para si próprios ou para o ambiente, têm como finalidade regular a vida. Refletem a habilidade das pessoas idosas para responderem às necessidades universais que surgem durante os processos de vida; b) *as capacidades de poder*, direcionadas para o controlo da vida, dizem respeito ao envolvimento cognitivo, fisiológico e emocional das pessoas idosas nas atividades de autocuidado; c) *as capacidades de desempenho* integram a resolução de problemas e a tomada de decisão na utilização de recursos perante situações de agudização da doença.

Orem (2001) coloca no centro da sua teoria o agente de autocuidado – a pessoa que toma parte no decurso da ação ou que detém o poder para agir (Tomey & Alligood, 2004). O comportamento de autocuidado (a ação) é deliberado, voluntário, pode ser aprendido e pode constituir-se em respostas individuais, imediatas ou continuadas, a situações de doença (Sidani, 2011). Representa, por isso, um conjunto de estratégias de coping utilizadas para preservar a saúde

e a integridade humana (Söderhamn, 2000).

O desempenho do autocuidado (comportamento) é reconhecido como sendo benéfico para a pessoa e para os sistemas de saúde. A nível individual contribui para o aumento da responsabilidade, controlo e autonomia, melhora o ajustamento a doenças e permite alcançar resultados desejáveis. No que se refere aos benefícios para o sistema de saúde, alguns estudos concluem que reduz as readmissões hospitalares, logo, os custos com a saúde (Sidani, 2011).

O autocuidado pode ser iniciado de forma independente ou em colaboração com profissionais de saúde ou cuidadores. Os enfermeiros podem desenvolver, com a pessoa, sistemas de ações de autocuidado utilizando como métodos de ajuda agir ou fazer pelo outro, guiar ou direcionar, prover suporte físico ou psicológico, proporcionar e manter um ambiente que dê suporte ao desenvolvimento pessoal e ensinar (Orem D. , 2001). Cada um destes métodos de ajuda pode ser desenvolvido num dos seguintes sistemas de ações: totalmente compensatório, parcialmente compensatório ou de apoio-educação. No sistema totalmente compensatório é através da ação do enfermeiro que se concretiza o autocuidado terapêutico. Este compensa a incapacidade, apoia e protege a pessoa; No sistema parcialmente compensatório, a pessoa intervém para promover o autocuidado juntamente com o enfermeiro, que apenas executa algumas medidas, compensando as limitações e assistindo apenas no necessário. A pessoa é que regula esta atividade aceitando a assistência do enfermeiro e executando, em simultâneo, algumas medidas; Por fim, no sistema de apoio-educação, é a ação da pessoa que predomina na execução do seu autocuidado. Esta passa a agir em conformidade com o enfermeiro na regulação do exercício e do desenvolvimento da atividade do autocuidado (Orem D. , 2001; Tomey & Alligood, 2004).

De acordo com a *Teoria do autocuidado* de Orem (2001), os cuidados de enfermagem centram-se, portanto, na experiência de saúde, a fim de desenvolver intervenções que permitam a sua manutenção, tendo em conta a perspetiva da pessoa e as suas dimensões biológica, psicológica, social, cultural e espiritual. A implementação dos cuidados de enfermagem passa pela avaliação das necessidades de ajuda e pela concretização de um diagnóstico de enfermagem que, validado com a pessoa, permite planear e desenvolver um conjunto de ações, com ela, a fim de responder às suas necessidades.

A *teoria do autocuidado* complementa-se com a *teoria do deficit do autocuidado* (Orem, 1973), cujos pressupostos são: 1) Os seres humanos requerem inputs deliberados e contínuos sobre eles próprios e sobre o seu ambiente para permanecerem vivos e funcionarem; 2) A atividade

---

humana, o poder de agir deliberadamente, é exercitado sob a forma de cuidados de si próprio e dos outros; 3) Os seres humanos maduros experienciam privações sob a forma de limitações; 4) A atividade humana é exercida na descoberta, desenvolvimento e transmissão de formas e de meios de identificar necessidades e de efetuar ações para si próprio e para os outros; 5) Os grupos de seres humanos com relações estruturadas agrupam tarefas e atribuem responsabilidades para fornecer cuidados aos membros do grupo (Orem D. , 2001).

Para Orem (2001), o autocuidado enquanto ação assume um papel charneira não apenas na avaliação das situações, mas também na tomada de decisão e no desempenho de atividades de autocuidado. Este papel de charneira – da ação de autocuidar – pode ser concetualizado como uma potencialidade e uma condição necessária para desenvolver atividades de autocuidado (Söderhamn, 2000). De acordo com este autor, existe uma relação dialética entre a capacidade de autocuidado, enquanto potencialidade para a ação, e a ação de autocuidado em si, e ambos podem ser olhados como estruturas passíveis de ser percecionadas. É sustentando esta premissa que algumas investigações têm sido levadas a cabo a fim de desocultar perceções, significados ou a estrutura essencial da experiência de autocuidado junto de pessoas idosas que vivem com DPOC (Rafael H. , 2012b).

Neste sentido, o fenómeno do autocuidado pode ser situado numa perspetiva paradigmática que privilegie o conhecimento fenomenológico (Soderhamn, 2013), deslocando-se de um paradigma *Interativo-Integrativo* para um paradigma *Unitário-Transformativo*<sup>10</sup> (Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991). De acordo com esta última perspetiva, os cuidados de enfermagem passam a centrar-se na pessoa e no seu mundo e preocupam-se em desenvolver intervenções tendo em conta o significado que cada um atribui às suas experiências de vida, com vista ao bem-estar, tal como a pessoa o define. Valorizam a liberdade e a autodeterminação do ser humano para concretizar diferentes escolhas. Esta perspetiva paradigmática representa a abertura da enfermagem ao mundo e engloba autores como Martha Rogers, Jean Watson, Rosemerie Parse e Margaret Newman. A pessoa passa a ser entendida como um campo de energia em mutação, definida por um padrão, um todo indivisível e irreduzível, cuja identidade é singular, apenas

---

<sup>10</sup> Nesta perspetiva os fenómenos são vistos como unitários, auto-organizáveis, em interação com tudo o que os rodeia, e incluem pensamentos, valores e sentimentos. A mudança é unidirecional, imprevisível e ocorre por estádios em direção a níveis de organização superior (Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991). Tem um caráter construtivista, onde a realidade é vista como múltipla, dinâmica, baseada na experiência e dependente de construções mentais intangíveis (ontologia); o investigador e o objeto investigado interagem, sendo os resultados criados à medida que se desenvolve a investigação (epistemologia), com recurso a abordagens hermenêuticas (metodologia) (Guba & Lincoln, 1994).

compreendida através do conhecimento das características do ambiente onde está envolvida, o qual a influencia e é influenciado por ela (Kim H. S., 2010).

Retomo a palavra cuidado para, baseando-me na sua etimologia, melhor consubstanciar esta transição paradigmática. Cuidado, enquanto substantivo, deriva do latim *cogitatus, a, um*, que significa 'meditado, pensado, refletido' (Houaiss, Vilar, & Franco, 2007) ou do latim *coera*, que significa 'cura' (Boff, 2005). Ambos pretendem expressar uma atitude de atenção especial, de zelo e, daí resultante, uma preocupação ou inquietação por um objeto ou pessoa amada (Houaiss, Vilar, & Franco, 2007). Estas duas significações básicas têm implícita a noção de relação do ser humano com o outro e também consigo próprio, no contexto da sua existência no mundo. No entanto, “o cuidado é ainda algo mais do que um ato e uma atitude entre outras” (Boff, 1999, p. 33). Neste sentido, o cuidado deve ser entendido como um “modo-de-ser” essencial, característico da natureza e da constituição do ser humano e anterior a qualquer ação (Heidegger, 1986, 2005).

O modo-de-ser cuidado revela de forma concreta como é o ser humano (Boff, 1999). Trata-se, portanto, de entender o fenómeno do cuidado (ou do autocuidado) tendo por base uma perspetiva ontológica, como algo que se realiza em cada um e se mostra na sua experiência vivida e não como um objeto independente do ser humano. “Não temos apenas cuidado. Nós somos cuidado” (Boff, 2005, p. 28). O autocuidado é uma forma de *ser* e de *tornar-se* que possibilita o autoconhecimento, ao mesmo tempo que devolve alguma ordem e algum controle, a uma vida com um caos imposto pelo diagnóstico de doença crónica (Kralik, Price, & Telford, 2010).

Recupero uma investigação desenvolvida por Morse, Bottorff, Neander e Solberg (1991), onde se procurava clarificar o significado do conceito *cuidado*, para vincar a sua complexidade nas suas cinco diferentes perspetivas, com eco ainda nos dias de hoje: cuidado enquanto traço humano, cuidado enquanto imperativo moral, cuidado enquanto interação interpessoal, cuidado enquanto afeto e cuidado enquanto intervenção terapêutica. O cuidado enquanto traço humano refere-se a uma característica humana universal essencial para a manutenção da vida e representa um modo de ser no mundo; o cuidado enquanto imperativo moral articula-se com o compromisso moral de respeitar e preservar a humanidade, a dignidade de cada um; o cuidado enquanto interação interpessoal centra-se nos comportamentos e sentimentos que nascem da interação entre o enfermeiro e o doente; o cuidado enquanto afeto refere-se ao sentimento de compaixão e empatia para com o doente que motiva o enfermeiro a agir; o cuidado enquanto intervenção terapêutica foca-se em ações que respondem às necessidades do doente e das quais devem emergir resultados

positivos.

Cuidar da existência do outro, da sua identidade, recorrendo aos diferentes modos de autocuidado (Orem D. , 2001), pode envolver as várias perspetivas de cuidado passíveis de integrar o corpo de conhecimentos de enfermagem (Morse J. , Bottorff, Neander, & Solberg, 1991). Também Parse (1998) e Watson (1985) imprimem uma orientação existencial ao processo de cuidar, colocando no processo de cuidados uma total participação das identidades do enfermeiro e da pessoa cuidada na procura de significado para as suas existências. Tal como Honoré (2004) sugere, o cuidado dispensado aos outros não se reduz ao cuidado ao corpo, é também o cuidado dispensado a tudo o que constitui a sua existência, por outras palavras, “a sua identidade pessoal, as suas preocupações e os seus projetos, a sua atividade e a sua palavra”(p. 104).

Neste sentido, (auto)cuidado é “um empreendimento epistémico” (Watson, 2002, p. 56) que define a pessoa, sendo por isso possível, através da compreensão da experiência de (auto)cuidado, aceder à forma como cada um se reconhece na experiência de autocuidado, à identidade pessoal.

De acordo com a investigação de Backman e Hentinen (2001), o autocuidado (ação) *é a vida* da pessoa idosa, faz parte da sua identidade. De acordo com estes autores, a pessoa idosa que vive em sua casa apresenta como pré-condições ao autocuidado o seu *background*, a sua personalidade e as suas experiências de saúde e envelhecimento. O autocuidado é composto de atitudes para com os outros, em relação ao envelhecimento e para com o futuro, que se agrupam em quatro categorias, com diferentes condições para a acção e diferentes significados:

a) Autocuidado responsável – implica actividade e responsabilidade em todas as actividades de vida diária e cuidados com a saúde e doença. Existe, como précondição, uma orientação positiva para o futuro e uma experiência positiva do envelhecimento. Existe a vontade de continuar a viver como agente activo.

b) Autocuidado formalmente guiado – consiste numa observância regular mas acrítica das indicações clínicas. Estas pessoas desconhecem as razões das suas acções. São pessoas que cuidaram de outros a sua vida inteira e não são capazes de identificar as suas necessidades, embora tenham uma consciência muito realista dos efeitos do envelhecimento e estejam tendencialmente preparadas para aceitá-los como se apresentam.

c) Autocuidado independente – é baseado no desejo das pessoas idosas ouvirem a sua voz interna. Estas pessoas têm formas originais de cuidar das suas actividades diárias, saúde e doença que diferem das orientações clínicas. Têm como précondição o objectivo de gerir a sua vida de forma independente, negando o processo de envelhecimento, a doença e os sintomas numa tentativa de manter a constância da vida.

d) Autocuidado abandonado – é caracterizado pela impotência e falta de responsabilidade. Estas pessoas não cuidam delas próprias e não são capazes de gerir o dia a dia. A précondição para este autocuidado é a amargura e a tristeza. São pessoas introvertidas, que sentem que toda a sua vida tem sido miserável e manifestam uma atitude negativa em relação ao envelhecimento. Existe o desejo de desistir.

Utilizando o referencial teórico anteriormente apresentado, Padilha, Sousa e Pereira (2013) avaliaram 75 doentes portugueses com DPOC tendo verificado que a grande maioria dos clientes não tem um estilo puro de autocuidado. De acordo com as conclusões dos autores existem cerca de 30% dos doentes em que não é possível definir a tipologia de autocuidado e cerca de 3% em que a tipologia é puramente responsável. Os restantes 2/3 da amostra apresentam tipologias mistas. Nestas, o autocuidado tendencialmente responsável surge em pessoas cuja intolerância à atividade é menor (41 doentes), o que indica que, numa fase de progressão avançada da doença, uma atitude proativa no desenvolvimento do autocuidado é determinante para gerir a (pouca) reserva energética disponível. Ainda nas tipologias mistas é possível verificar que aqueles que têm a componente “formalmente guiado” no seu autocuidado apresentam uma maior dependência e uma maior intolerância à atividade, o evidencia a necessidade dos enfermeiros “dirigirem a sua ação para o desenvolvimento de competências para gerirem a condição de saúde e o nível de energia disponível” (Padilha, Sousa, & Pereira, 2013, p. 218).

Porque o autocuidado implica sempre uma resposta pessoal, é esperado que o autocuidado envolva uma certa capacidade de emitir essa resposta. Soderhamn (1998) desenvolveu um estudo fenomenológico junto de onze pessoas idosas com o objetivo de descrever essas capacidades. A estrutura eidética da capacidade de auto-cuidado implicava, primeiro, estar presente para a oportunidade de agir de acordo com a percepção no corpo e, segundo, sozinho ou com o apoio de alguém, ser capaz de provocar uma mudança na atitude em relação a um estilo de vida pessoal ou situação de vida. O significado da atualização desta capacidade foi interpretada como uma auto-realização. Na perspetiva de Watson (2002), esta atualização constitui um empenhamento básico

na procura do verdadeiro Eu, uma procura pelo sentido de harmonia entre mente, corpo e alma, pelo mais elevado nível de saúde.

Detendo o olhar sobre o significado do autocuidado na experiência de viver com DPOC, em pessoas idosas<sup>11</sup>, nos últimos dez anos, a literatura disponível revela investigações realizadas essencialmente no norte da Europa (Noruega, Suécia e Reino Unido) e na América do Norte (Canadá e Geórgia). Não foram encontrados estudos portugueses acessíveis sobre este fenómeno. Da análise desses estudos é possível extrair que o significado da experiência de autocuidado em pessoas idosas que vivem com DPOC abraça diferentes dimensões: na procura diária do ponto de equilíbrio; entre o *Ter* e o *Ser* um corpo doente e envelhecido; viver com falta de ar; entre o isolamento e a integração social; suporte social; confronto com a morte (Rafael H. , 2012b). As pessoas procuram diariamente estratégias para compensar as perdas físicas e funcionais decorrentes da doença e do envelhecimento, a fim de alcançar um maior bem-estar (Eloffson & Ohlen, 2004; Fraser, Kee, & Minick, 2006; Williams, Bruton, Ellis-Hill, & McPherson, 2007; Ek, Sahlberg-Blom, Andershed, & Ternestedt, 2011). Vivem entre o corpo doente e envelhecido, que impõe restrições ao *Self* e às actividades quotidianas, e o corpo vivido, transformado pela experiência de envelhecer com DPOC (Eloffson & Ohlen, 2004; Fraser, Kee, & Minick, 2006; Ek, Sahlberg-Blom, Andershed, & Ternestedt, 2011; Avsar & Kasikçi, 2011; Odencrants, Ehnfors, & Grobe, 2005). Estas pessoas vivem experiências de sofrimento associado à falta de ar, sintoma que afeta quase todas as áreas da vida e que passa a integrar a existência humana (Clancy, Hallet, & Caress, 2009; Seamark, Blake, Seamark, & Halpin, 2004; Hall, Legault, & Côté, 2010). O seu quotidiano é marcado por experiências de isolamento social, com o seu espaço de vida muito limitado (Clancy, Hallet, & Caress, 2009; Avsar & Kasikçi, 2011; Halding, Heggdal, & Wahl, 2010; Halding, Heggdal, & Wahl, 2011), o que determina a necessidade de estabelecerem relações sociais de suporte (Halding, Heggdal, & Wahl, 2010; Goodridgea, Hutchinsona, Wilsonb, & Rossb, 2011). Os participantes dos estudos analisados sentem ainda que estão permanentemente confrontados com a possibilidade de morte (Eloffson & Ohlen, 2004; Ek, Sahlberg-Blom, Andershed, & Ternestedt, 2011; Hall, Legault, & Côté, 2010; Gardiner, et al., 2009; Pinnock, et al., 2011).

A experiência de autocuidado é influenciada, portanto, por uma multiplicidade de fatores

---

<sup>11</sup> Considerou-se todos os estudos cuja média de idades dos participantes era maior ou igual a 65 anos.

de ordem cultural, social, psicológica e espiritual, associados ao contexto de vida da pessoa, onde se incluem valores, crenças, cultura, costumes, percepções individuais, que informam a interpretação da experiência de vida (Kralik, Price, & Telford, 2010). Compreender a experiência de autocuidado é uma abordagem que interessa à enfermagem enquanto disciplina e profissão, pois permite aos enfermeiros construírem compreensões para os fenómenos com que se confrontam diariamente, de cuidado e promoção do (auto)cuidado, iniciarem o processo de cuidados com uma avaliação mais consistente e desenvolverem intervenções assentes numa maior empatia, cumprindo melhor, assim, o mandato social da profissão (Thorne, 1999; Cohen, Kahn, & Steeves, 2000). Como os significados constituem a base da interação enfermeiro-pessoa doente, “significados comuns entre enfermeiros e doentes constituirão uma base mais sólida para tornar a relação enfermeiro-doente terapêutica” (Cohen, Kahn, & Steeves, 2000, p. 4). Este é um conhecimento que também permitirá construir uma base para investigações futuras, de carácter não só qualitativo mas também quantitativo (Thorne, 1999; Cohen, Kahn, & Steeves, 2000).

Aceder à experiência de autocuidado permite compreender o significado do cuidado e a predisposição para nele se envolver, clarificando, na vivência subjetiva, como se fazem as escolhas e se assume a responsabilidade pelo cuidado de si quando se envelhece com DPOC.

A experiência vivida do autocuidado é um foco de atenção da disciplina de enfermagem. Trata-se de um ato da consciência, intencionalmente construído, com base na interpretação que cada um faz de si e da sua circunstância. É, portanto, retirado da continuidade da vida sendo, por isso, dotado de uma historicidade e de um espaço geográfico próprio. Constitui uma resposta incorporada, una e singular que resulta da experiência das coisas e não das coisas em si mesmo. Aceder à experiência vivida do autocuidado é, assim, aceder a um “modo-de-ser” essencial, uma construção pessoal, única e una, associada ao Ser e ao tornar-se, que imprime alguma ordem a uma vida marcada pelo envelhecimento com doença.



## 1.2 IDENTIDADE PESSOAL: FUNDAMENTOS FILOSÓFICOS E SIGNIFICAÇÕES

De que falamos quando falamos de identidade pessoal? Daquilo que identifica cada um de nós? Que permite caracterizarmo-nos, como nós mesmos, iguais ao longo do tempo? Daquilo que nos torna diferentes, singulares, exclusivos, irrepetíveis? Do que somos?

A complexidade e controvérsia que envolve o conceito de identidade pessoal levam a que várias áreas do conhecimento, como a filosofia, a psicologia, a sociologia, a antropologia, as neurociências e a teologia, se tenham dedicado ao seu estudo e ao questionamento da sua origem, natureza e significado.

O conceito de identidade está intimamente ligado ao conceito de *Ser*, pois tudo é identidade, primeiramente ontológica e, em seguida, identidade discursiva, uma vez que é construída pela linguagem. Não existe nenhum momento em que um *Ser* não tenha identidade. Ela pode ser efémera, sujeita a mudanças, reconstruída, reformulada, transformada, mas está sempre presente. Na perspetiva de Maia (2008, p. 67), o conceito de identidade esteve sempre ligado ao conceito de *Ser*. Identidade é ser (coisa), una, diferente, com a sua verdade e o seu valor:

“1) Toda a identidade se caracteriza primeiramente por ser alguma coisa, uma natureza ou essência (...); 2) Toda a identidade deve ter unidade, essencial ou accidental, natural ou artificial, unidade ontológica, física, biológica, cultural, etc. Sem unidade a identidade perde-se; 3) Toda a identidade deve ser diversa ou distinta de uma outra. Toda a identidade é individual. Sem essa distinção em relação a um outro, a identidade confunde-se e anula-se (...); 4) A identidade é algo de verdadeiro porque tem o seu modo coerente de ser, tem a sua verdade (...); 5) A identidade é algo de bom porque tem a sua conveniência interna, é um valor para si, e valor para o outro”.

Quando aplicado à coisa humana (*Ser Humano*), o termo identidade remete para a identidade individual, pessoal, do sujeito humano. Está, portanto, inevitavelmente próximo do conceito de pessoa, é pessoal porque é da pessoa ou relativo a ela, sendo que poderíamos considerar o adjetivo “pessoal” dispensável em circunstâncias em que o discurso tenha vindo a relacionar-se com a coisa (*Ser*) Humana.

Identidade é uma palavra que deriva do latim *identitáte*, *idem*, que significa concordância, paridade, semelhança, similitude e corresponde à característica do que é semelhante, igual ou idêntico. Opõe-se a alteridade, contraste, diferença. Identidade também pode corresponder ao

conjunto de características, de dados próprios e exclusivos de alguma coisa, que permite o seu reconhecimento como tal, sem confusão com outra (Houaiss, Vilar, & Franco, 2007).

Concordo com Ricoeur (1990) ao considerar que a expressão identidade pessoal pode constituir-se problemática, muito pelo equívoco gerado pelo termo identidade. De acordo com este autor existem dois usos para o termo identidade: i) identidade-*idem* ou *mesmidade*; ii) identidade-*ipse* ou *ipseidade*. O primeiro uso do conceito deriva do termo *idem* (latim), cujo significado já referimos anteriormente. O segundo uso do conceito, deriva do latim *ipse* e corresponde à palavra *ipseidade*, a identidade como si ou identidade-*ipse*. *Iipse* é o idêntico a si, no sentido de não-estranho (Nascimento, 2009), ou seja, ser mutável, sujeito a transformação, porém nunca outra pessoa.

Sustento-me, então, no pensamento de Ricoeur (1990) para uma melhor compreensão do conceito identidade pessoal. Esta deve ser entendida como algo inacabado, que se vai construindo ao longo da vida e na interação com o outro, não tanto como uma permanência substancial no tempo (*mesmidade*), mas antes como uma experiência de vivência de si próprio (*ipseidade*), que se transforma à medida que vão mudando os predicados físicos e mentais. A ‘arrumação’ das mudanças que se instalam ao longo do tempo é, portanto, um imperativo à continuidade do ser humano sendo que a ameaça do tempo só pode ser ultrapassada pelo princípio da permanência no tempo, conseguida pelo carácter e pela palavra dada (Vieira, 2003).

A identidade pessoal é, por isso, volátil, feita de circunstâncias, instantes, significados. A todo o momento se intersectam nela diferenças que a colocam em crise, a obrigam à reformulação, à redefinição. Não põe em causa a constância e a *mesmidade* de predicados, uma continuidade mnésica, mas antes o reconhecimento de si em diferentes momentos, no seu autoconceito, na sua dignidade.

A *mesmidade* vem de uma identidade numérica quando dizemos que “duas ocorrências de uma coisa não formam duas coisas diferentes mas “uma única e mesma coisa” (Ricoeur, 1990, p. 140). A identidade numérica permite identificar o indivíduo como o mesmo, conferindo-lhe uma certa unicidade, sem considerar as mudanças temporais.

A identidade-*idem* usa também o critério de similitude externa, designado por identidade qualitativa. Não há dificuldade em identificar um colega de escola que não vemos há vinte anos, pois as características físicas ajudam a identificar a pessoa como a mesma. Contudo, a identidade

por semelhança é vulnerável pois, com o passar do tempo, os critérios de identificação tornam-se frágeis. Ricoeur (1990) propõe que o critério da semelhança seja substituído ou reforçado pelo critério que designa de continuidade ininterrupta. Estes dois critérios de identificação aproximam-se se a semelhança é preservada ao longo do ciclo de vida e desvinculam-se se verificamos que existe um substrato que permanece o mesmo, mas que se vai alterando. Estes critérios estão bem presentes quando confrontamos, lado a lado, fotos da mesma pessoa em momentos diferentes do seu ciclo de vida: a semelhança é ameaçada mas não é interrompida (Ricoeur, 1990).

De acordo com este autor, os critérios anteriormente referidos definem o que nomeou de princípio de permanência no tempo, que corresponde à permanência de um código genético e de um organismo biológico que funcionam como substrato e garantem a identificação da pessoa como a mesma pela manutenção de certos traços. Ao “conjunto de marcas distintas que permitem reidentificar um indivíduo humano como o mesmo” (Ricoeur P. , 1990, p. 144), que acumula a identidade numérica, a identidade qualitativa, a continuidade ininterrupta e o princípio da permanência no tempo, Ricoeur designou carácter. Nascimento (2009) conclui que estas modalidades da *mesmidade* atuam de forma complementar.

Paradoxalmente, o carácter exprime uma certa aderência ao *idem* (o quê?) e ao *ipse* (quem?), pois para além da particularidade de ser substrato, o carácter tem também uma dimensão temporal, conferida pela história da pessoa. Assim, através do carácter é possível iniciar as respostas às questões *o quê?* (referente à *mesmidade*) e *quem?* (referente à *ipseidade*). Esta abordagem do carácter surge ligada à noção de hábito. Então, “os hábitos adquiridos e contraídos tornam-se disposições duráveis, que se podem designar traço(s) do carácter “com que” se reconhece uma pessoa por intermédio desses “signos distintivos”, os quais conferem a possibilidade de que seja identificada com ela mesma” (Nascimento, 2009, p. 41).

A *identidade-ipse* corresponde à identidade do *si* e pretende responder à pergunta «quem sou eu?». A resposta a esta questão levanta outra: como expressar a identidade da pessoa no tempo sem que esta se reduza à *mesmidade*? A *ipseidade* implica uma forma de permanência no tempo não apenas redutível à existência de um substrato. Nascimento (2009) entende que, em Ricoeur, o modo de ser fundamental do *si* é a capacidade de poder agir. Esta ação, decomposta em subconjuntos (falar, agir, narrar e ser imputado), surge de uma compreensão elaborada do *si* e é mediada por signos, símbolos, textos, a que chamou via longa. Assim, “a determinação do *si* decorre da interpretação e da compreensão da ação” (p.36).

Existem, de acordo com Ricoeur (1990), dois modelos de permanência no tempo quando falamos de nós mesmos (*ipse*): o carácter (tendo em conta a sua dimensão temporal, a história da pessoa) e a palavra considerada. Estes modelos sugerem a intervenção da identidade narrativa na constituição da identidade pessoal, através da mediação entre o pólo carácter (em que o *idem* e o *ipse* tendem a sobrepor-se) e o pólo da manutenção de si, em que a *ipseidade* se desprende da *mesmidade*.

Desta forma, a identidade-*ipse* ou a identidade de si mesmo é a identidade narrativa (é construída na linguagem), não porque exista uma história imposta pelo contexto, mas porque pela narrativa a pessoa compõe a sua história de vida. Para Ricoeur, responder ao “quem é o autor da ação?” é contar a história de uma vida.

A questão da manutenção do si pela palavra dada apresenta-se como permanência no tempo, mas afasta-se da identidade-*idem*, ou seja, a fidelidade da palavra é algo que assenta sobre a manutenção ética de uma promessa. Com a palavra dada, “*ipse* e *idem* deixam de se entrecruzar, e a *ipseidade* abre-se para a alteridade” (Nascimento, 2009, p. 42). Como vimos, a manutenção do si assenta sobre a questão quem?. Ora, a resposta a esta questão só se completa pelo valor que o outro dá à fidelidade que a pessoa emprega na palavra dada, na medida em que esta representa um compromisso ético de manutenção de uma promessa. Os dois modelos de manutenção do si (carácter e palavra dada) determinam a alteridade de quem tem um corpo e de quem é um corpo.

Ricoeur (1990a) entende que, para conhecer a pessoa, é preciso primeiro aceder à sua identidade pessoal através da narração do *si*. A palavra *si* é um pronome reflexivo e, como tal, “em nenhuma etapa o *si* terá sido separado do seu outro” (p. 30). Isto significa que, embora aponte para o sujeito da oração, o *si* exerce sempre a função de complemento direto ou indireto do verbo que o antecede, ou seja, exige a associação de um verbo a alguns dos pronomes, sendo por isso capaz de se apropriar da identidade de atos ou experiências. Assim, a pessoa não é o *eu*, que qualquer individuo pode assumir, antes o *si*, vivido, experimentado, ancorado numa singularidade, numa referência histórica, numa circunstância espaço-temporal, um “locutor, agente, personagem de narração, sujeito de imputação moral” (p. 18) que constitui e se constitui da acção. Para este autor “a pessoa fica do lado da coisa da qual falamos” (p. 44), ou seja, a noção de pessoa está associada a alguma coisa da qual se fala, à acção linguística, à acção narrativa, em vez de estar do lado do respetivo sujeito que se designa a si próprio.

---

A pessoa começa por aparecer como um *si*, uma “pessoa em potencial”, que se torna pessoa

singular, pelo ato de dizer. A narrativa permite, então, que, na intersubjetividade, se isolem todos os particulares que permitem a identificação e a definição da identidade pessoal. Concordo com Charalambous (2010) ao considerar a pessoa-doente como um texto que, numa situação clínica, aguarda a interpretação dos profissionais de saúde. É esta interpretação - que nasce na perceção - que constitui a base de toda a praxis (de todo o agir) do enfermeiro, com vista a dar resposta aos problemas de saúde da pessoa doente (King, 1984).

Assim, a identidade pessoal engloba não apenas os atributos biológicos e psicossociais do desenvolvimento humano, mas também todos os aspetos que envolvem a experiência vivida. Essencial ao conceito de identidade pessoal é a noção de *embodiment*, ou seja, a ideia de que o corpo é o meio através do qual as realidades espaço e tempo são experienciados e significados (Merleau-Ponty, 1999). É este mesmo corpo que dá forma ao comportamento e permite que se crie o sentimento de identidade pessoal. De acordo com Perry (2009), a construção da identidade pessoal está dependente da expressão de cinco características humanas: intencionalidade (refere-se à interpretação do mundo determinada pelos estados psicofisiológicos e pelo lugar espaço-temporal ocupado pelo corpo vivido); racionalidade (diz respeito às escolhas que as pessoas fazem em função das suas crenças e valores); respeito pela autonomia (estabelece os fundamentos éticos que subjazem a relação consigo próprio e com os outros); identidade (descreve a pessoa e os seus traços de carácter pessoal, desejos e objetivos); noção formal do Eu – *self* – (não como um objeto, mas como uma capacidade reflexiva que permite, de uma forma concreta e abstrata, construir a sua noção de Eu).

A definição de *self* parece ser relevante na clarificação do conceito de identidade pessoal. O *self* enquanto objeto nasce a partir da experiência social, da interação com o outro; enquanto sujeito correspondendo à consciência que cada um tem de si mesmo. Já Paterson e Zderad (1976), quando introduziram a ideia de enfermagem humanista, privilegiaram não a necessidade de relações entre enfermeiro e doentes, mas antes a afirmação da enfermagem enquanto ciência que consiste na procura responsável de relações assentes numa consciência existencial do *self* do enfermeiro e do outro. Este apelo à consciência de si e à consciência do outro remete para a ideia de que cada um existe singularmente, com a sua identidade, em cada situação.

A identidade pessoal é reconhecida pela Constituição Portuguesa como um direito fundamental (Artigo 26º). De acordo com Otero (Otero, 1999), a identidade pessoal compreende duas grandes dimensões: a) absoluta ou individual, ou seja, “cada pessoa tem uma identidade

definida por si própria, expressão do carácter único, indivisível e irrepetível de cada ser humano” (p. 64); b) relativa ou relacional, isto é, “cada pessoa tem a sua identidade igualmente definida em função de uma memória familiar, conferida pelos seus antepassados” (p. 64). O direito à identidade pessoal está, portanto, naturalmente ligado ao direito à diferença. Cada pessoa, apesar de ter direitos e deveres iguais aos demais, é, na sua complexa existência, diferente dos outros, é exclusiva, original, única, irrepetível. Assim, reside na diversidade (nas diferentes identidades das pessoas), por um lado, e na singularidade de cada um e, por outro, no facto de cada pessoa ser digna de respeito.

Na perspetiva de Nordenfelt (2009) o conceito de identidade aproxima-se do conceito de integridade e relaciona-se com os conceitos de autonomia e privacidade, pelo que violar a integridade de uma pessoa é violar o seu todo, a sua identidade. Na sua obra “Dignity in care for older people”, Nordenfelt apresenta o conceito de identidade pessoal como estando intimamente ligado a uma parte importante do conceito de dignidade – que designa por dignidade da identidade pessoal – e que está fortemente dependente de sentimentos como autoconfiança, autorrespeito, autoestima e autoimagem. Trata-se de um tipo de dignidade relevante em situações de doença e envelhecimento, que se define a partir daquilo que cada um atribui para si mesmo como sendo aceitável e congruente com o seu passado e com o seu futuro. É assente num princípio de autonomia e no valor da integridade.

Manter a integridade é, como nos diz Doroty Johnson (1980, 1990), o objetivo de qualquer pessoa que pretende utilizar a sua plasticidade na gestão das mudanças ao longo do ciclo de vida, enquanto sistema de comportamentos, composta por vários subsistemas que estão em interação e transação com o ambiente. Nesta autora, o todo e a ordem constituem a base para a identidade e continuidade, a estabilização para o desenvolvimento, a reorganização para o crescimento e mudança, a interação hierárquica para a descontinuidade e a contração dialética para a motivação (Holaday, 2001).

A revisão da produção científica no âmbito dos cuidados de enfermagem (Rafael H. , 2012) mostra que o conceito identidade pessoal da pessoa idosa nem sempre é clarificado, surgindo muitas vezes apenas nomeado com sentidos equivalentes ou próximos do conceito de pessoa (Nystrom & Segesten, 1994; Ekman, Skott, & Norberg, 2001; Jacobsson, Pihl, Martensson, & Fridlund, 2004; Williams A. , 2004; Aminzadeh F. , Dalziel, Molnar, & Garcia, 2009; Aminzadeh, Dalziel, Molnar, & Garcia., 2010; Aasen, Kvangarsnes, & Heggen., 2011; Walker, Porock, &

Timmons, 2011). A identidade pessoal é um conceito multidimensional, que integra as dimensões: profissional; familiar e social; lazer; e atributos e projetos pessoais (Cohen-Mansfield, Marx, Thein, & Dakheel-Ali., 2010b). Trata-se de um conceito ligado a conceitos como autonomia (Phinney, Chaudhury, & O'Connor, 2007; Dale, Soderhamn, & Soderhamn, 2012), dignidade e respeito (Dale, Soderhamn, & Soderhamn, 2012), qualidade de vida (Murphy, Shea e Cooney, 2007) e independência (Breheny & Stephens, 2012).

Em alguns estudos a identidade pessoal aparece investigada na pessoa idosa com alterações cognitivas ou com experiência de transição do domicílio para uma instituição com internamento de longa duração (Ekman, Skott, & Norberg, 2001; Phinney, Chaudhury, & O'Connor, 2007; Steeman, Godderis, Grypdonck, De Bal, & Dierckx de Casterlé, 2007; Aminzadeh F. , Dalziel, Molnar, & Garcia, 2009; Cohen-Mansfield, et al., 2010a; Cohen-Mansfield, Marx, Thein, & Dakheel-Ali., 2010b). Num estudo que envolveu pessoas idosas institucionalizadas em lares ingleses concluiu-se que a preservação da identidade pessoal estava dependente da forma como a pessoa conseguia manter o senso de *self*, o que inclui ter um espaço próprio e manter a aparência. Ter um espaço próprio permite personalizá-lo com objetos pessoais como fotos ou mobiliário; já a manutenção da aparência reforça a autoimagem e a autoestima (Murphy, Shea e Cooney (2007).

Menos frequentemente, este conceito é abordado no âmbito da vivência com doenças crónicas sem alterações cognitivas (Ekman, Skott, & Norberg, 2001; Ek & Ternestedt, 2008; Roberto & McCann, 2011; Aasen, Kvangarsnes, & Heggen:, 2011) ou na gestão do risco de quedas (Walker, Porock, & Timmons, 2011).

Na pessoa idosa, a identidade pessoal está em constante ameaça, muitas vezes por situações de vulnerabilidade acrescida à sua condição de Ser idoso. Exemplo disso são as experiências de perda de controlo do corpo em atividades como o comer (Jacobsson, Pihl, Martensson, & Fridlund, 2004), o falar (Dickson, Barbour, Brady, Clark, & Paton, 2008), o eliminar (Elstad, Taubenberger, Botelho, & Tennstedt, 2010; Cecil, Mccaughan, & Parahoo, 2010) e o movimentar-se (Phinney, Chaudhury, & O'Connor, 2007) ou alterações na autoimagem (Ek & Ternestedt, 2008) ou na memória (Steeman, Godderis, Grypdonck, De Bal, & Dierckx de Casterlé, 2007) e as situações de dependência (Breheny & Stephens, 2012). Aasen, Kvangarsnes e Heggen (2011), num estudo de carácter qualitativo envolvendo onze idosos com insuficiência renal, submetidos a tratamento com hemodiálise, concluem que apesar destes referirem confiança na equipa de saúde, alguns sentiam medo do que poderia acontecer se eles se recusassem a seguir as instruções. O poder e dominação

por parte dos profissionais de saúde constituíram outra forma de ameaça à identidade pessoal, sendo esta uma realidade que se repete noutros contextos, como equipamentos sociais e serviços de saúde, onde a perda de poder da pessoa idosa é notória (Nystrom & Segesten, 1994; Aminzadeh F. , Dalziel, Molnar, & Garcia, 2009).

Também Coyle (1999) realizou um estudo na Inglaterra para perceber o significado da insatisfação com os cuidados de saúde, tendo concluído que a ameaça à identidade pessoal constituía a essência do desagrado das pessoas. A investigação deste autor revela que a ameaça à identidade pessoal inclui perceções de ser tratado sem humanidade, de ser *objetificado*, de recorrerem a estereótipos, de ser desvalorizado e de ser desempoderado. Os entrevistados referiram que foram tratados sem humanidade e sentiram-se *objetificados* (como não-pessoas) quando era dada pouca atenção aos seus sentimentos, conhecimento e experiência de vida. Demonstraram que os profissionais de saúde recorreram a estereótipos que os infantilizavam, tornavam-nos incapazes, incompetentes, inúteis ou mentalmente desequilibrados. Referiram também que não eram ouvidos e, por isso, desvalorizados e disseram sentir pouco controle no seu corpo pois não participavam nos cuidados a ele dispensados, deixando de desempenhar o seu papel social e de assumir a sua verdadeira identidade.

Num outro estudo, também realizado com clientes dos serviços de saúde em Inglaterra (Coyle & Williams, 2001), verifica-se que as mulheres se encontram em maior risco de verem a sua identidade pessoal ameaçada do que os homens. Estes autores alertam que as experiências negativas nos cuidados de saúde podem estar relacionadas com a não adesão ao regime terapêutico prescrito. Para inverter este processo, os investigadores concluem que existem áreas que poderão ser melhoradas: envolvimento do doente nos cuidados, fornecimento de informação, sensibilidade dos profissionais de saúde ao impacto da doença e tratamento na vida do doente, disponibilidade e capacidade de aproximação dos profissionais de saúde e melhoramento das instalações nas salas de espera.

Também Bayer, Tadd e Krajcik (2005) conduziram um estudo em seis países europeus envolvendo 391 pessoas idosas, que integraram *focus-grupos*, com o objetivo de explorar como as pessoas mais velhas entendem a dignidade humana em suas vidas, tendo-se evidenciado que a dignidade da identidade pessoal assume particular relevância. Calan, Badcott, & Woolhead (2006) replicaram este estudo no Reino Unido com 72 pessoas idosas verificando que a identidade pessoal e a autonomia foram os aspetos mais significativos de dignidade para os participantes. Neste



último estudo, as discussões nos *focus-grupos* tenderam a se centrar principalmente em situações de ameaça ou violação da identidade pessoal e da autonomia no contexto da prestação de cuidados de saúde ou sociais.

Numa investigação realizada com pessoas idosas internadas em hospitais portugueses conclui-se que promover privacidade e a imagem positiva de si, manter capacidades e proteger da dominação, constituem intervenções importantes para manter a integridade do *self*, logo a identidade. Preservar a identidade no hospital “significa a pessoa idosa poder continuar a manter-se idêntica ao que sempre foi, com as suas características, o seu passado, as suas perspetivas futuras e os seus grupos de pertença, dar a conhecer a sua condição de saúde atual, a sua vontade, os seus medos e as suas expectativas” (Veiga, 2007, p. 326).

A identidade pessoal, portanto, “é sensível às várias dimensões do ser humano, integrando as vivências que compõem o seu mundo. Está em transformação, fruto da subjetividade e da intersubjetividade, constituindo-se como uma importante fonte de significado. É ameaçada pelas situações que imprimem a diferença com implicações em diferentes áreas da vida. O sentimento de identidade conduz a estilos de vida saudáveis, autogestão e automonitorização da doença, satisfação com cuidados recebidos, sentimento de segurança, conforto, mestria, novos significados para a realidade, novo *self* e ajustamento /adaptação” (Rafael H. , 2012, p. 23).

A compreensão da natureza do ser humano, do *como* as pessoas interpretam as suas vidas e dão significado ao que experienciam é, portanto, central para a enfermagem, pelo que aceder à sua identidade torna-se um imperativo. Também as linguagens classificadas de enfermagem da North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) e da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), entendem a identidade pessoal como um foco de atenção da prática de enfermagem.

Na *NANDA 2015-2017*, é abordado “o risco de distúrbio da identidade pessoal” (00225), como um diagnóstico de enfermagem de risco, ou o distúrbio em si, “distúrbio da identidade pessoal” (00121), como um diagnóstico de enfermagem real. Inserem-se no domínio da autoperceção, na classe autoconceito. O primeiro diagnóstico define-se como a “vulnerabilidade para a incapacidade em manter uma perceção do *self* integrada e completa, que pode comprometer a saúde” (Herdman & Kamitsuru, 2014, p. 269); o segundo como a “incapacidade em manter uma perceção do *self* integrada e completa” (Herdman & Kamitsuru, 2014, p. 268).

Constituem *fatores de risco* ao diagnóstico de risco ou *fatores relacionados* ao diagnóstico real: alterações nos papéis sociais; descontinuidade cultural; incongruência cultural; transições desenvolvimentais; discriminação; distúrbio dissociativo da identidade; disfunção dos processos familiares; exposição a químicos tóxicos; baixa autoestima; estados maníacos; distúrbios neurológicos; percepção da existência de danos; agentes farmacológicos; doença psiquiátrica; crises situacionais; estádios de crescimento (Herdman & Kamitsuru, 2014).

O diagnóstico de distúrbio da identidade pessoal pode apresentar como características definidoras: alteração da imagem corporal; confusão sobre valores culturais, objetivos ou valores ideológicos; descrição delirante do *self*; sentimentos de vazio, estranheza ou incerteza; incapacidade de distinguir entre estímulos internos e externos; comportamento inconsistente; *coping*, relações ou desempenho de papéis ineficazes (Herdman & Kamitsuru, 2014).

De acordo com a CIPE – Versão 2, a identidade pessoal encontra-se associada à ideia de unidade e integra a autoimagem e a personalidade. Representa o conjunto de ideias, sentimentos e atitudes que cada um tem sobre si, bem como o valor, as capacidades, as limitações e as opiniões dos outros (ICN, 2010). A identidade pessoal pode encontrar-se perturbada ou ser positiva. Reforçar a identidade pessoal é a ação de enfermagem descrita nesta linguagem classificada que se dirige a este foco de atenção dos cuidados.

Concluindo, a pessoa é, portanto, a sua identidade, aquilo *do que* falamos, “ele/ela”, não se designa a si mesma. É por isso necessário utilizar a narrativa, num registo público, com um interlocutor, para que a pessoa possa dizer de si mesma e, assim, ser identificada como autor da enunciação e *objeto* de identificação. É do e no dizer, no contar a história de uma vida, que se concretiza a identidade pessoal, quer seja na sua dimensão *idem*, pela afirmação da permanência no tempo, quer pela dimensão *ipse*, a identidade narrativa, pela composição de uma história de uma vida.

A identidade pessoal constitui-se como um direito fundamental que representa toda a existência humana. Está ligada aos conceitos de autonomia, dignidade, respeito, qualidade de vida e independência e constituem ameaças à identidade pessoal situações de maior vulnerabilidade resultantes da convivência com doença neurológica, da perda de controlo do corpo ou da ação de dominação por parte dos profissionais de saúde. É, por isso, um importante foco de atenção dos cuidados de enfermagem.





## 2. PERCURSO METODOLÓGICO

Partindo do reconhecimento de que existe necessidade de uma compreensão mais profunda do mundo das pessoas idosas que vivem com DPOC e da ideia de que esta compreensão contribui para melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem, bem como a qualidade de vida dessas pessoas, estabeleceu-se como questões de investigação, que agora recorro, *De que modo a pessoa idosa que vive com DPOC em sua casa é afetada na sua identidade pessoal pela experiência de autocuidado? Como pode a experiência vivida enformar os cuidados de enfermagem?*

A resposta às questões propostas assentou numa perspectiva *émica*, uma vez que só acedendo à intimidade e conservando a originalidade dos fenómenos foi possível aceder ao sentido atribuído às atitudes e comportamentos de autocuidado da pessoa idosa com DPOC. Assim, mais do que aceder à doença ou ao processo de envelhecimento (*noumena*), foi importante aceder à experiência de autocuidado na pessoa idosa com DPOC (*phenomena*), tal como era percebida pela pessoa (Cohen, Kahn, & Steeves, 2000). A produção de conhecimento partindo das definições das pessoas, tendo em conta a sua subjetividade e a sua experiência individual, remete para um *estudo* de carácter qualitativo, num paradigma construtivo-interpretativo, com recurso à fenomenologia hermenêutica.

### 2.1 TIPO DE ESTUDO

Optar por um estudo de natureza qualitativa, centrado no paradigma interpretativo, pareceu-me o mais ajustado, uma vez que a investigação qualitativa dirige a sua atenção para a realidade humana tal como é experienciada pela pessoa (Boyd, 2001), colocando o investigador no “mundo investigado” através de um conjunto de práticas interpretativas (Denzin & Lincoln, 2005). De acordo com estes autores, a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem interpretativa, naturalista, do mundo. O investigador estuda as coisas nos seus ambientes naturais e procura dar sentido, interpretar os fenómenos em termos de significado, de acordo com as expressões das pessoas participantes no estudo. Há, portanto, um envolvimento do investigador no processo interpretativo que está inevitavelmente ligado à sua biografia e que vai desde a construção da rede

teórica que suporta a natureza do fenómeno em estudo (ontologia), passa pela construção de um conjunto de questões sobre o que há para conhecer (epistemologia) e termina na forma que o investigador escolhe para conduzir a procura dessas respostas (metodologia) (Guba & Lincoln, 1994; Denzin & Lincoln, 2005). A ontologia, epistemologia e metodologia trazidas pelo investigador constituem o conjunto de crenças que formam o paradigma, a perspetiva, que configura a forma como o investigador interpreta o fenómeno. Este estudo localizou-se num paradigma construtivista-interpretativo<sup>12</sup> (Denzin & Lincoln, 2005).

A necessidade de uma maior compreensão da experiência humana, do *como* as pessoas interpretam as suas vidas e dão significado ao que experienciam, do *como* são afetadas pela experiência de autocuidado na sua identidade pessoal, levou-me a optar por um estudo de natureza fenomenológica e hermenêutica.

A utilização da abordagem fenomenológica na investigação em enfermagem, enquanto ciência humana, junto da pessoa que é alvo de cuidados, tem vindo a ganhar uma adesão crescente (Koch, 1996; Streubert & Carpenter, 1999, 2002; Lindseth & Norberg, 2004; Ray, 1994, 2007; Charalambous, Papadopoulos, & Beadsmoore, 2008; Rafael, 2012b; Dale, Soderhamn, & Soderhamn, 2012), o que vem possibilitar o desenvolvimento do conhecimento da enfermagem, enquanto disciplina científica ligada às ciências humanas. No entanto, como conclui Oliveira (2010), “o termo Fenomenologia e sobretudo a sua utilização em trabalhos de investigação em Enfermagem, não se encontra isento de uma certa confusão relativamente à sua natureza. O seu uso enquanto mero método de investigação esconde toda uma riqueza conceptual que não apenas serve de suporte para a constituição e aplicação de um método de pesquisa, como - e sobretudo - se constitui enquanto uma das mais significativas correntes filosóficas contemporâneas” (p. 21).

Descortinar o que é a fenomenologia prende-se não só com uma questão epistemológica (Como conhecemos?), mas também com uma questão ontológica (O que é o Ser?). Tal como afirma Ray (1994, 2007, p. 124) “a fenomenologia é, principalmente, uma filosofia ou uma variedade distinta, mas no entanto relacionada, com a filosofia”. Como filosofia (ou relacionada com ela), a fenomenologia propõe uma abordagem e também um método.

---

<sup>12</sup> De acordo com Denzin e Lincoln, (2005) podemos classificar a estrutura da pesquisa qualitativa em quatro grandes paradigmas interpretativos: positivista, pós-positivista, construtivista-interpretativo e feminista-pós-estrutural.

Ricoeur (2009b), sustentando-se nas perspectivas de Husserl<sup>13</sup> e Heidegger<sup>14</sup>, concebe a fenomenologia como algo que se suporta no pressuposto da hermenêutica (da interpretação). Porque o Ser é um conceito universal e indefinível, “deve-se colocar a questão do sentido do Ser” sempre que se está numa atitude de questionamento (Heidegger, 1986, 2005, p. 30). Assim, o

---

<sup>13</sup> Em Husserl, a fenomenologia “é pesquisa epistemológica e compromisso para descrever e clarificar a estrutura essencial do mundo vivido da experiência consciente ... através da reflexão meditativa sobre as origens da experiência” (Ray, 1994, 2007, p. 124). Para Husserl (1990), a fenomenologia é uma atitude e um método – uma *atitude especificamente filosófica* e um *método especificamente filosófico*, tal como surge na sua obra “A ideia da Fenomenologia”.

A fenomenologia Husserliana coloca-nos, numa atitude naturalmente fenomenológica<sup>13</sup>, em contacto com as essências, com as coisas que nos aparecem na consciência, com os fenómenos, com o mundo da experiência, existente em si, independentemente da consciência, de onde partem todas as ciências (Fragata, 1962). A investigação fenomenológica seguindo Husserl procura aceder a estas coisas, à natureza do significado da experiência humana vivida, respondendo ao “*O que é a experiência?*”.

Esta corrente fenomenológica propõe-se a descrever um fenómeno, e não a explicá-lo ou buscar relações causais, como nas ciências naturais, voltando-se para o mundo vivido, para as experiências vividas do mundo quotidiano. Sendo adquirido que é pela sucessiva percepção (intencional) de diferentes perspectivas das experiências que vivemos (o-que-se-mostra-em-si-mesmo), que chegamos à existência da experiência. É pelo aglomerar de diferentes perspectivas que *constituímos* a consciência dessa mesma experiência.

Esta redução à consciência das coisas, da experiência, pressupõe um “colocar em suspenso” (*epoché*) as asserções que surgem das atitudes naturais (Fragata, 1962). A redução ocorre em duas fases: a primeira, redução psicológica, pressupõe uma suspensão do juízo “relativamente à existência de tudo o que é exterior ao sujeito” (p.29); a segunda, redução transcendental, põe entre parênteses as existências psicológicas do eu, as vivências perdem o seu carácter psicológico e existencial para “conservarem apenas a relação pura do sujeito plenamente purificado ao objeto enquanto consciente” (p. 30), que é o objeto significado. Assim, “há qualquer coisa mais evidente do que o objeto exterior: é a própria consciência do objeto exterior” (p. 27). Esta está inteiramente dependente da intencionalidade que parte do eu para dar sentido, significado, na intersubjetividade, ao objeto, à experiência, existente em si mesmo.

É com esta atitude reflexiva que a fenomenologia Husserliana propõe uma base para o desenvolvimento filosófico e de todas as ciências. De acordo com este autor, a fenomenologia é, então, “a doutrina universal das essências, em que se integra a ciência da essência do conhecimento” (Husserl, 1990, p. 3). A fenomenologia é um método que permite julgar o conhecimento universal das coisas, ou seja, um processo racional, que permite criticar o conhecimento universal das essências. Simultaneamente, a fenomenologia é o que se alcança com a utilização do método fenomenológico, a ciência da essência do conhecimento, ou seja, a doutrina universal das essências.

O carácter metodológico da fenomenologia reveste-se de duas modalidades: como método de evidenciação e como método descritivo. A primeira apela à procura da evidência, à procura da congruência com o que a presença do objeto revela (enquanto pensado); a segunda contempla a descrição do objeto refletido, trazido à consciência transcendental de uma forma essencialmente intuitiva (Fragata, 1962).

<sup>14</sup> Heidegger (1986, 2005), discípulo de Husserl, reagiu contra o Cartesianismo e à filosofia de Husserl, na sua obra “Ser e tempo”, colocando a centralidade da fenomenologia no Ser e no seu sentido, o que configurou a fenomenologia-hermenêutica ou interpretativa (Koch, 1996). Tal como na fenomenologia transcendental, a fenomenologia-hermenêutica está preocupada com o mundo vivido ou com a experiência humana, tal como ela é vivida (Laverty, 2003). No entanto, esta preocupação tem contornos diferentes. Na questão dos pré-supostos reside a principal diferença entre as abordagens Husserliana e Heideggeriana. Nesta última, os pré-supostos “não devem ser eliminados ou suspensos, pois são o que constitui a possibilidade de inteligibilidade ou significado” (Ray, 1994, 2007, p. 126). Na procura de compreensão, este autor o abandona a ideia transcendental de “ser-do-mundo”, para aderir à ideia de “ser-no-mundo”, de *Ser* que constitui e é constituído pelo mundo. A hermenêutica é, para Heidegger, o método interpretativo (filosófico e não científico) pelo qual é possível ir, além da mera descrição, procurar significados que estão escondidos, possibilitando que o ser se transcenda em direção ao *Ser* (Cohen & Omery, 1994, 2007).

No que diz respeito à representação, à participação na construção de dados, Koch (1996) diferencia a tradição Husserliana que veda a possibilidade de participação do investigador no processo de interpretação. Seguindo esta tradição, os trabalhos de Colaizzi e Giorgi prevêem a desagregação dos transcritos em pequenos fragmentos, que são depois agrupados em temas analíticos, ou seja, os dados são descontextualizados para depois serem recontextualizados perante uma atitude de indiferença do investigador, que está em suspenso. Contrariamente, a análise seguindo Heidegger ou Gadamer parte dos dados como um texto e centra-se na sua estrutura. Neste processo de análise o investigador constitui, junto com o participante, a interpretação dos dados.

pressuposto fenomenológico fundamental de uma filosofia da interpretação é que toda a questão é uma questão do sentido do Ser (Ricoeur, 1986), sendo este um aspeto importante de que Husserl e Heidegger discordavam. Enquanto o primeiro se focava na compreensão dos seres humanos ou dos fenómenos, o segundo focou-se na compreensão do significado do ser(humano situado)-no-mundo. O trabalho de Heidegger centra-se na questão do *Ser*, não no ser como um objeto sobre a subjetividade, como na ciência tradicional, mas no *Ser* que se revela num significado e se constitui “numa verdade ainda não consciente na experiência vivida” (Cohen & Omery, 1994, 2007, p. 147).

Este é um *Ser* temporal, muito proximamente ligado ao conceito de existência. A sua essência reside na possibilidade de escolher diferentes caminhos para Ser (no futuro) (Cohen & Omery, 1994, 2007), sendo para isso fundamental a compreensão e a pré-compreensão. Tal como Heidegger afirma a pré-compreensão “projeta seu ser para possibilidades” (Heidegger, 1986, 2005, p. 204), ou seja, o *Ser*, constituído pela compreensão, é o resultado das possibilidades deixadas em aberto pelos pressupostos. Toda a pré-compreensão é, então, fundamental para que a construção de significados (uma nova compreensão) ocorra. É neste livre arbítrio ancorado na pré-compreensão, que decorre da historicidade de cada um, que reside a singularidade dos seres humanos. Esta encontra-se orientada para o futuro, para a incerteza do futuro e a certeza da morte.

Gadamer desenvolveu as ideias de Heidegger, na sua obra “Verdade e Método”, articulando a hermenêutica na historicidade e na temporalidade da existência humana e reforçando a importância das circunstâncias para o processo de compreensão (Gadamer, 1975, 2004). Este autor considera a compreensão, surgida da experiência linguística do mundo, uma forma fundamental das pessoas existirem no mundo. Esta é uma premissa essencial para que se considere a hermenêutica um método de investigação, onde se procura compreender o mundo do *Ser* e não tanto o *Ser* (Cohen & Omery, 1994, 2007).

Para Gadamer existem duas posições centrais na hermenêutica, essenciais para a progressão hermenêutico-fenomenológica: o pré-julgamento (preconceito como forma de compreensão possível) e a universalidade (a compreensão é possível porque as pessoas estão ligadas por uma consciência humana comum) (Ray, 1994, 2007). Ao contrário da fenomenologia transcendental, na fenomenologia hermenêutica, a consciência não é separada do mundo, antes uma formação da experiência vivida na sua historicidade (Laverty, 2003). Neste sentido, a compreensão não é uma forma de conhecer o mundo, é uma forma básica de existência, a maneira como cada um é; nada pode ser encontrado sem se referir a compreensão que a pessoa traz sobre

---



o fenómeno, sobre o mundo que integra (Koch, 1996).

A investigação recorrendo à hermenêutica Gadameriana está mais próxima de um diálogo do que de uma fenomenologia individual, pois a interpretação considera a perspectiva do entrevistado e do investigador (na sua dimensão social, cultural e de género), afirmando a posição do investigador no círculo hermenêutico (Koch, 1996).

Este enfoque no Ser pela experiência de autocuidado permite um acesso ao mundo da vida, à singularidade, numa visão que claramente se relaciona com a perspectiva *Unitário-Transformativa* do conhecimento de enfermagem, onde o ser humano é entendido como uma unidade (Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991). Concordo com Ray (1994, 2007) quando afirma que a teoria de Ricoeur permite um melhor entendimento da relação entre a ontologia da realidade humana (ser-no-mundo) e a epistemologia do que é para ser conhecido (ser-do-mundo), permitindo igualmente o entendimento da relação entre compreensão do significado e auto-compreensão. Portanto, com a teoria de Ricoeur acedemos a uma compreensão que resulta simultaneamente da descrição e da interpretação.

Assim, a filosofia de Ricoeur, fenomenologia-hermenêutica, fornece o aporte necessário para a compreensão do ser humano, enquanto ser-no-mundo, único, dotado de singularidade e identidade própria.

Para este autor, a hermenêutica consiste em procurar no texto a dinâmica interna que governa a estruturação da obra e, simultaneamente, o poder da obra se projetar para fora de si mesma e originar um mundo novo que será verdadeiramente a “coisa” projetada pelo texto (Ricoeur, 1986). Ricoeur contribui significativamente para a construção da disciplina da hermenêutica com a teoria da interpretação. Para ele a hermenêutica ou a teoria da interpretação não podem ser definidas em termos da procura de intenções psicológicas ocultas no meio do texto, antes pela procura de compreensão do significado, do modo-de-ser projetado pelo texto. Isto implica procurar o sentido do *Ser*.

Será o sentido anterior ao Ser? Quando questionamos “o sentido do ser já nos deve estar, de alguma maneira, disponível (...) Nós não sabemos o que diz “ser”. Mas já quando perguntamos o que é “ser” nós mantemo-nos numa compreensão do “é”” (Ricoeur, 1986, p. 31). Isto significa que o sentido de uma experiência pode ser anterior à sua consciência, o que difere da

fenomenologia Husserliana, que considerava que a subjetividade transcendental, a redução à consciência, tinha um domínio soberano sobre o sentido. Nesta lógica, a pessoa e a compreensão que ela faz do fenómeno (prévia a qualquer reflexão), na sua historicidade, são fundamentais para encontrar respostas para o procurado. Compreender o significado de uma experiência passa, portanto, por descrever e interpretar, onde a pré-compreensão influencia a compreensão do vivido (do texto da vida). É através da hermenêutica - do círculo hermenêutico - que chegamos à interpretação do vivido.

O recurso ao processo hermenêutico constitui uma forma de interpretar para depois aceder à compreensão do vivido. Num movimento dialético entre as partes e o todo, as pré-compreensões são corrigidas, em função do texto, e dão lugar a novas compreensões que, por sua vez, conduzem a novas pré-compreensões (Ricoeur, 2009a). Neste processo circular torna-se essencial a interpretação reflexiva do texto, o que inclui não só a descrição da experiência tal como aparece na consciência, mas também uma análise e interpretação das condições, historicidade e estética da experiência.

Para Ricoeur (2009a), o texto é um discurso fixado pela escrita que expressa a experiência vivida. A compreensão da experiência de autocuidado e da sua influência na identidade pessoal da pessoa idosa que vive com DPOC em sua casa exige que se entre no círculo hermenêutico. O círculo hermenêutico, explicado pela teoria da interpretação de Ricoeur (2009a), leva o investigador a analisar o contexto da entrevista e do participante (Cohen, Kahn, & Steeves, 2000), utilizando dois processos básicos: a distanciação e a apropriação (Ricoeur, 2009a).

É pela escrita que se fixa o “dito” da fala, sendo esta uma forma primitiva de distanciação. A distanciação ocorre também pela autonomia semântica do texto, que eclipsa a intenção do autor, pela emancipação do texto, que liberta o texto do contexto, e pelo facto das palavras escritas permanecerem, ao contrário das faladas.

Neste estudo, a distanciação foi reforçada pela distância temporal entre a colheita e a análise de dados (8 meses a 1 ano). A distanciação tem implícitos dois princípios: o da historicidade (a compreensão é situada na história e influenciada por ela) e a fusão de horizontes (do texto e de quem o interpreta) (Geanellos R. , 2000; Ricoeur P. , 2009a). Estas formas de distanciação permitem abordar o texto sem a preocupação da intenção do autor, antes com a preocupação da apropriação do significado do texto. O processo de distanciação possibilita, então,

que o investigador olhe para o texto com mente aberta e se aproprie dele, do seu significado.

A compreensão resulta, então, da fusão de horizontes (ou fontes de dados) e refere-se às construções oferecidas pelos doentes, pela interpretação do investigador, a partir do *background* pessoal e da literatura selecionada (Koch, 1996)

É pela leitura do texto escrito que se recupera o sentido, sendo também pela leitura que se suprime e preserva a alienação cultural, se integra a alteridade na *ipseidade* e se converte a distanciação em proximidade, em apropriação (Ricoeur, 2009a; Ricoeur, 2009b).

A apropriação resulta da autonomia semântica de um texto que se separou do seu escritor. O texto que é escrito, e depois lido, é apropriado pelo leitor. Mas “porque existe uma necessidade geral de fazer nosso o que nos é estranho, há um problema geral de distanciação” (Ricoeur, 2009a, p. 64). A distanciação não é um fenómeno quantitativo, resulta de um esforço de superar a alienação, de uma luta entre a alteridade e a *ipseidade*, pela qual toda a compreensão do texto pressupõe a extensão da autocompreensão; ou seja, eu preciso de saber o que eu sou e o que é meu, para perceber quem é o outro e o que é do outro.

Explicação e compreensão são duas atitudes que, de acordo com a Teoria da Interpretação de Ricoeur, podem surgir inerentes ao processo de interpretação de textos. Tal como o autor afirma, “o desenvolvimento da explicação enquanto processo autónomo parte da exteriorização do evento no sentido, que é complementado pela escrita e pelos códigos generativos da literatura” (Ricoeur P. , 2009a, p. 104), ou seja, a explicação de um texto está mais centrada na estrutura analítica do texto. Já a compreensão destina-se mais à “unidade intencional do discurso” (p. 105), ao que é expresso e ao que não é expresso, “ao sentido do locutor e ao sentido da enunciação” (p. 104). Enquanto a explicação procura conhecer o que o texto diz, através da análise das relações internas do texto (a parte), a compreensão procura o saber sobre o quê que o texto fala, o significado que o texto revela (o todo em relação com as partes) (Geanellos R. , 2000).

Com a fenomenologia hermenêutica, assiste-se, assim, a um deslocar da descrição no sentido da compreensão. Esta compreensão envolve não só a perspetiva da pessoa-participante da pesquisa, mas também a perspetiva da pessoa-investigador, pois ambos são “seres-no-mundo”, não no sentido de pertença ao mundo, mas de pertença a si mesmo, no sentido de uma relação sujeito-objeto/mundo, inclusiva ou englobante (Ricoeur, 1986). Assim, um encontro entre estes

*Seres* envolve uma interpretação, influenciada pela forma como cada um está no mundo, pela sua historicidade, e pelas pré-compreensões que cada um traz para esse encontro.

Ricoeur aceita uma pluralidade de interpretações para o mesmo texto e simultaneamente deseja um critério que permita escolher entre interpretações que competem. Não se trata de verificar o conhecimento adquirido pelo círculo hermenêutico, mas antes procurar a sua validação, pois algumas interpretações serão certamente mais prováveis que outras (Geanellos R. , 2000). Neste sentido, não procurei a interpretação certa pois considere que diferentes interpretações podem fazer igual justiça ao texto, como nos propõe o autor. No entanto, houve a preocupação de procurar a interpretação mais provável, retornando aos participantes quando pareceu necessário e recorrendo à revisão e validação da minha interpretação, junto de pares e com o orientador. Esta validação configura-se num critério importante de transferibilidade (Standing, 2009).

Neste estudo, a opção pela abordagem fenomenológica-hermenêutica, inspirada na teoria da interpretação de Paul Ricoeur (2009a), reside nos aspetos também já mencionados por Charalambous, Papadopoulos e Beadsmoore (2008): a) a teoria da interpretação de Paul Ricoeur evita o dualismo cartesiano sujeito / objeto, tornando-se assim útil para o investigador que pretende compreender a subjetividade, o que está alinhado com os objetivos traçados para este estudo bem como com os propósitos da enfermagem holística; b) de acordo com Ricoeur, a interpretação resulta da articulação entre linguagem e experiência vivida, aspeto verificado no discurso proferido pelos participantes, posteriormente convertido (fixado) em narrativas transcritas e sujeitas a interpretação; c) a abordagem hermenêutica de Ricoeur tem em consideração os valores, as crenças e a cultura (ou seja, a historicidade da pessoa e do investigador). Estes são elementos essenciais no estudo que realizámos com pessoas idosas que vivem com DPOC em suas casas, inseridas no seu contexto de vida específico; d) o investigador pode ter um papel mais ativo no processo de interpretação trazendo para o estudo as suas experiências, contrariamente à suspensão dos seus preconceitos.

A fenomenologia-hermenêutica constituiu o alicerce epistemológico, ontológico e metodológico deste estudo. Ancorada num paradigma interpretativo e na teoria da interpretação de Paul Ricoeur, centro a minha atenção na pessoa como *Ser* co-constituente do mundo, na procura de respostas às questões de investigação colocadas.

## 2.2 O MÉTODO PARA A COMPREENSÃO DA EXPERIÊNCIA VIVIDA

A partir da Teoria da Interpretação de Ricoeur (2009a), Lindseth e Norberg (2004) desenvolveram o método fenomenológico-hermenêutico, que decompõe o círculo hermenêutico em três etapas essenciais: a primeira pode denominar-se *näive reading* (*näive reading*), a segunda análise estrutural (*structural analyses*) e a terceira compreensão abrangente (*comprehensive understanding*) (Figura 1) (Lindseth & Norberg, 2004).

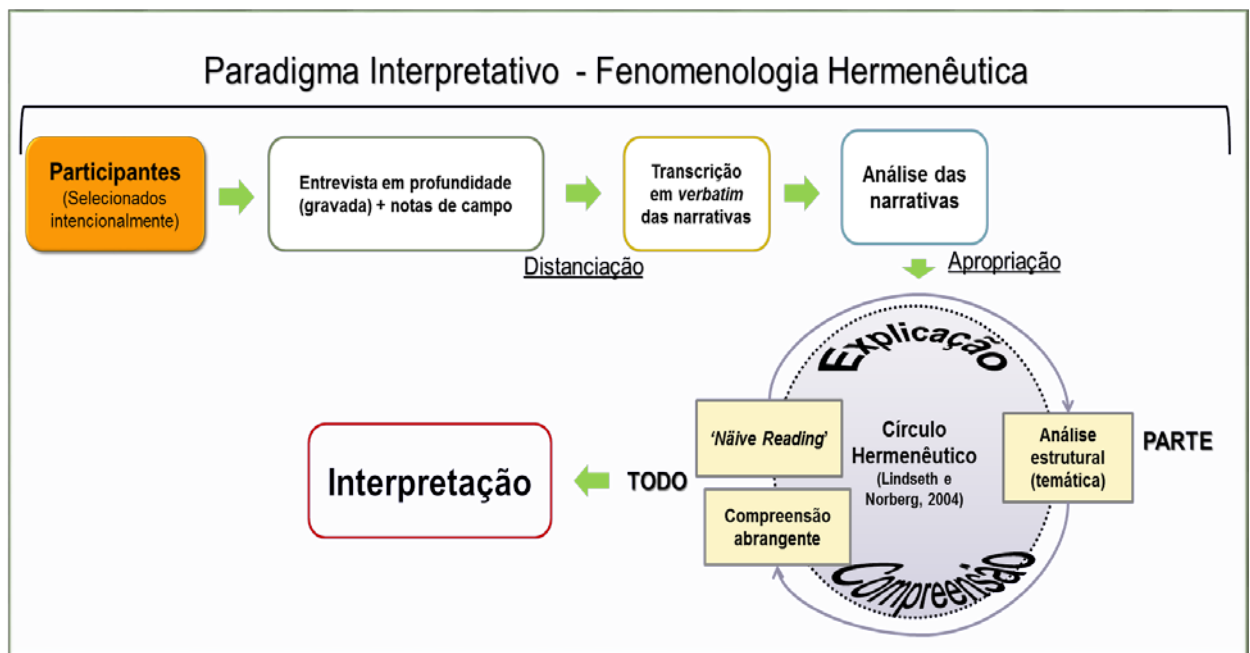


FIGURA 1 – Desenho do estudo integrando o método fenomenológico-hermenêutico

### *Näive reading*

Segundo Ricoeur (2009a) o primeiro passo da compreensão do texto deve permitir construir a conjectura. Esta fase começou logo quando realizei as entrevistas e enquanto escutei activamente os participantes, ao mesmo tempo que pensei no significado daquilo que estava sendo dito (Cohen, Kahn, & Steeves, 2000). Neste estadio, onde se exige que o investigador esteja numa atitude fenomenológica para que o texto lhe fale, lhe toque (Lindseth & Norberg, 2004), o texto das entrevistas transcritas foi lido e relido várias vezes até o investigador considerar que tinha captado o significado do todo, significado esse que não derivava apenas da reprodução do acontecimento presente no discurso, mas da criação de um novo evento.

A necessidade de conjecturar sobre o sentido do texto surge porque a intenção do autor não

está expressa no seu discurso. Contudo, esta conjectura tem um carácter perspectivístico, ou seja, pode assumir diferentes formas, consoante o “ângulo” de percepção. Desta forma, construir um sentido verbal de um texto implica ter em linha de conta a narrativa enquanto processo global, cumulativo, holístico (Ricoeur, 2009a). Esta primeira conjectura acerca do texto permite reconhecer a relação entre o todo e as partes, relação essa que será validada nas etapas seguintes da análise dos dados.

### ***Análise estrutural***

Nesta fase procurei estar mergulhada nos dados para identificar as características essenciais de cada narrativa. Esta é uma combinação de unidades constitutivas - núcleos de acção - que se relacionam de forma hierárquica e encerram, cada um, uma alternativa (de interpretação) deixada pelo precedente. As unidades constitutivas representam uma interacção de relações, paradigmas de acção, que são, pelo menos, do mesmo tamanho que a frase (Ricoeur, 2009a). De acordo com este autor, a análise estrutural da narrativa consiste em extrair a lógica das operações que relacionam entre si os feixes dessas relações.

O processo de análise estrutural ocorreu pela transformação ou redução dos dados (edição) e identificação dos temas para, na fase seguinte, se procedesse à comparação dos temas identificados (Cohen, Kahn, & Steeves, 2000). De acordo com Ricoeur (2009a), a análise estrutural da narrativa consiste em concretizar uma segmentação (visão horizontal) e em seguida estabelecer vários níveis de integração das partes do todo (visão hierárquica).

Segui Lindseth e Norberg (2004) para operacionalizar a análise estrutural em Ricoeur. De acordo com aqueles autores, a identificação e formulação de temas constitui uma forma de encontrar os eixos de significado da experiência vivida que integram o texto. Não se pretende que estes temas sejam conceitos abstratos, antes descrições condensadas, formuladas de forma a disseminar o significado do vivido. Assim, julgo poder considerar que a análise estrutural temática permitiu capturar o fenómeno em estudo.

Neste sentido, o texto foi dividido em unidades de significado (parágrafos, frases, uma frase, parte de uma frase) que contribuíram para dar resposta à questão de investigação. As partes da narrativa que não tinham relação com a questão de investigação foram tidas em conta durante o processo de análise, contudo não contribuíram para a formulação de temas.

---

As unidades de significado emergiram tendo como pano de fundo a ‘*näive reading*’ que já tinha sido realizada na etapa anterior. Depois, as unidades de significado foram condensadas, ou seja, o significado foi expresso no menor número de palavras possível para que delas surjissem similitudes e diferenças. Desta condensação surgiram, por vezes, sub-temas, que deram origem a temas (Lindseth e Norberg, 2004). Estes encontrados permitiram validar a ‘*näive reading*’ previamente realizada. No processo de análise estrutural, sempre que os temas não validaram a interpretação ingénua, voltei a esta etapa até que a coerência fosse verificada. O processo interpretativo seguiu, então, este percurso todo-parte-todo até que me sentisse confortável com a profundidade da compreensão.

### ***Compreensão abrangente***

Uma vez definidos temas, subtemas, expressões de condensação e unidades de significado, chegou a altura de ampliar, rever e aprofundar a minha consciência sobre o fenómeno em estudo. A interpretação de um texto culmina na auto-interpretação de um tema, ou na ‘reflexão concreta’ (Ricoeur, 2009b).

Nesta fase, tal como propõem Lindseth e Norberg (2004), optei por trocar opiniões com outros investigadores e o orientador, confrontar com outros textos e literatura pertinente, de forma a que as minhas pré-interpretações sobre o fenómeno em estudo fossem postas em causa. A reflexão crítica e a criatividade assumiram aqui um papel fundamental.

O método fenomenológico-hermenêutico, desenvolvido por Lindseth e Norberg (2004), composto pelas três etapas descritas, constituiu o caminho escolhido para entrar no círculo hermenêutico e desenvolver a interpretação e compreensão das narrativas dos participantes.

## **2.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO**

A seleção dos participantes em pesquisa fenomenológica-hermenêutica é intencional, ou seja, implica que o investigador os escolha de acordo com o que têm para dizer (riqueza do conteúdo) sobre determinada experiência de vida (Cohen, Kahn, & Steeves, 2000). Neste sentido,

os participantes foram escolhidos de acordo com os seguintes requisitos:

1. Ter experienciado o fenómeno em estudo (ser idoso com DPOC: ter 65 anos<sup>15</sup> ou mais e autodeclarem-se como tendo DPOC);
2. Viver com DPOC, diagnosticada há pelo menos um ano;
3. Viver em sua casa;
4. Ter capacidade de se expressar verbalmente, fornecendo informações completas e pertinentes para o estudo e exprimindo sentimentos e emoções

Uma vez que desenvolvo a minha atividade profissional na área da docência de Enfermagem e as atividades pedagógicas que desenvolvo com os estudantes nem sempre implicam o contacto com pessoas idosas com DPOC, optei por aceder aos participantes do estudo primeiramente através de uma associação de doentes. Assim, contactei a Associação RESPIRA – Associação Portuguesa de Pessoas com DPOC e outras Doenças Respiratórias Crónicas<sup>16</sup>, com o objetivo de dar a conhecer o projeto de investigação que estava a desenvolver e obter colaboração na identificação dos potenciais participantes. Acedi a dez potenciais participantes, escolhidos e contactados pelos representantes da RESPIRA. Destes, apenas considerei elegíveis oito para serem entrevistados, sendo os restantes excluídos por não preencherem os critérios de seleção.

Paralelamente, durante o Ensino Clínico do Curso de Mestrado em Enfermagem que frequentei tinha solicitado colaboração ao Centro Hospitalar de Torres Vedras (CHTV) para identificar potenciais participantes (Anexo I). Neste contexto, o nosso informante-chave foi a enfermeira especialista em reabilitação do serviço de internamento de pneumologia responsável pelo Projeto ‘Cuidar em Proximidade’. Este projeto visa preparar o regresso dos doentes a casa, através de sessões individuais de ensino em contexto de internamento e no domicílio, em estreita articulação com os cuidados continuados. Acedi a treze potenciais participantes, que aceitaram participar no estudo. Todos foram entrevistados, no entanto, apenas oito foram elegíveis para

---

<sup>15</sup> Idoso é toda a pessoa que atingiu a idade da reforma (WHO, 2004). Em Portugal esta estava preconizada para os 65 ou mais anos à data da colheita de dados (antes da entrada em vigor do Decreto-Lei 167-E/2013 de 31 de dezembro, que prevê a idade da reforma de 66 ou mais anos) (WHO, 2004).

<sup>16</sup> A Associação RESPIRA foi constituída em Fevereiro de 2007, conta com cerca de 180 associados, entre pessoas com doenças respiratórias crónicas e seus familiares diretos ou pessoas que com eles coabitem, e tem como missão ser uma Associação Nacional de referência na área das Doenças Respiratórias Crónicas, contribuindo para a sua prevenção e tratamento, e um pilar na defesa dos interesses e direitos das pessoas com DPOC e outras doenças respiratórias crónicas (RESPIRA, 2010).

---



integrar os participantes do estudo, uma vez que os restantes não permitiram colher dados suficientes para dar resposta à questão de investigação.

Atingir a saturação significa que se obtiveram dados suficientes para ter uma completa descrição da experiência que está a ser estudada. Idealmente, o investigador deveria ter a liberdade e os recursos para continuar a colher dados até que nada de novo seja observado ou gravado (Cohen, Kahn, & Steeves, 2000). Como nas histórias de vida é difícil definir um critério de saturação, não estabeleci o total de participantes. Assim, deixei de entrevistar quando percebi que tinha um conjunto de informação suficientemente rica para ter uma maior compreensão do fenómeno em estudo no tempo de que dispunha.

Quando a seleção dos participantes é por conveniência, o seu número deve ser em número suficiente para compensar a seleção secundária e permitir excluir todos aqueles cujas respostas não respondiam à questão de investigação (Morse & Field, 1996). Esta indicação torna-se tanto ou mais relevante neste estudo, cujos participantes não eram por mim conhecidos, portanto, as características potencialmente interessantes, sugestivas de um “bom participante,” não foram identificadas por mim, o que me levou a refletir sobre a necessidade de abordar um número de participantes superior ao número final.

Os participantes deste estudo foram, então, selecionados de forma intencional, num total de 16 pessoas idosas que vivem com DPOC no domicílio.

## **2.4 O ACESSO À EXPERIÊNCIA VIVIDA: ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE**

A abordagem aos entrevistados, como referi anteriormente, foi primeiramente feita pela Associação RESPIRA ou pela enfermeira do CHTV que obtiveram o consentimento dos potenciais participantes para me fornecerem os dados de contacto a fim de participarem num estudo de investigação. Posteriormente, os que aceitaram ser contactados, foram abordados telefonicamente com o objetivo de conhecerem o enquadramento e propósito do estudo, bem como a forma de participação. Neste contacto telefónico a pessoa poderia livremente escolher participar ou não, bem como decidir acerca do local e data da primeira entrevista. Catorze entrevistas aconteceram

---

em casa dos entrevistados e duas em locais públicos, embora em áreas consideradas “reservadas” pelos participantes, onde se conseguiu preservar a privacidade durante a narração.

Após o consentimento informado, colheram-se dados de atributo (idade, sexo, com quem vive, habilitações, profissão anterior à reforma, tempo de diagnóstico e grau da DPOC, regime terapêutico proposto), seguindo-se a colocação das questões abertas: “Conte-me com máximo de pormenor que conseguir como tem sido cuidar de si com esta doença? Como tem sido viver com esta doença”. A direção da narrativa foi dada pelos participantes, havendo da minha parte apenas a preocupação de demonstrar uma atitude de escuta e de introduzir pontualmente algumas questões que permitiam a clarificação de alguns aspetos do discurso.

Partindo do pressuposto de que o mundo é definido e organizado pela linguagem, sendo através dela que comunicamos significados, é preciso contar histórias e interpretar essas histórias, depois de serem transcritas (Lindseth & Norberg, 2004). Tal como estes autores referem, uma história é um todo que dá significado a eventos particulares que, por sua vez, dão significado ao todo. Falo, pois, de narrativas onde é exposta a subjetividade de um *Eu* em situação (Poirier, Valladon, & Raybaut, 1999; Frid, 2000), sendo a unidade de narração a experiência de vida significativa (Beverley, 2005). Tal como Frid (2000) afirma a narração é uma maneira dos seres humanos reformularem a realidade, construindo o passado, o presente e o futuro, criando assim a identidade, muitas vezes com a utilização de imagens e metáforas.

De acordo com Cohen, Kahn e Steeves (2000), a experiência e o significado que dela decorre só pode ser estudado depois da experiência ter sido vivida. Relatar um evento significa pois trazer o passado para o presente. Assim, impôs-se uma abordagem retrospectiva.

Aproximo-me, portanto, do método biográfico pela necessidade de me situar no dédalo da pessoa e da sociedade, que é a própria vida. Tal como Poirier, Valladon e Raybaut (1999) referem só a biografia pode captar a essência da existência. A história de vida pode, portanto, ser entendida como o *locus* excecional do encontro entre a privacidade da pessoa e a sua existência numa história social e cultural. Ricoeur (1997) salienta que a compreensão que temos da vida encontra expressão sob a forma de história de vida. Para o autor, a autobiografia é baseada na identidade, ou seja, na ausência de distância entre a história do personagem principal, que é o si mesmo, e o narrador que escreve na primeira pessoa do singular. Numa perspetiva Ricoeuriana a narrativa biográfica pode e dá à pessoa não apenas a possibilidade de pensar sobre si, mas também de contar sobre si. A

---

biografia, ao tornar-se discurso narrado por aquele que a vive, permite ampliar, assim, a compreensão da experiência de envelhecer com DPOC.

As narrativas obtidas por entrevista são, então, uma forma apropriada de desocultar o significado da experiência vivida. A entrevista constitui a técnica em que “o investigador se apresenta frente ao investigado e lhe formula perguntas, com o objetivo de obtenção de dados que interessem à investigação” (Gil, 1994, p. 109) e tem o fim de recolher o saber específico de que o narrador é portador (Poirier, Valladon, & Raybaut, 1999). Esta “apresentação” assume a configuração de encontro entre dois seres iguais, sempre que o narrador partilha a sua experiência vivida (Frid, 2000). Tive a preocupação de promover este ‘encontro’, assegurando que a entrevista decorria num local onde o participante se sentisse confortável para falar. Cohen, Kahn e Steeves (2000) chamam a atenção para o facto da pessoa que relata a sua biografia não estar numa situação de subalternidade, porque deve assumir o estatuto de autor. A autobiografia é a afirmação da autoridade da experiência pessoal e permite também afirmar a identidade pessoal. Assim, enquanto investigadora, num espaço privado escolhido pelo participante e livre de ruído (habitualmente em casa dos entrevistados), procurei assumir uma postura de escuta ativa, abstraindo-se de juízos de valor e preconceitos. Apesar desta abstração, o papel do investigador nunca é totalmente passivo pois, quando alguém narra, o ouvinte, numa atitude de abertura, participa necessariamente co-criando e dando sentido à narração (Frid, 2000). Neste sentido, a narrativa é o resultado da experiência vivida do narrador, bem como do encontro interpessoal entre narrador e investigador.

Enquanto conduzia a entrevista, encorajei o entrevistado a narrar livremente a sua experiência vivida (Lindseth & Norberg, 2004), pondo o narrador numa situação favorável ao relato espontâneo do seu passado (Poirier, Valladon, & Raybaut, 1999). Após cada entrevista, sempre que se justificou, fiz algumas notas de campo para mais facilmente aceder ao conteúdo da entrevista durante o processo de análise (Lindseth & Norberg, 2004).

As dezasseis entrevistas foram autorizadas a ser gravadas. Tiveram uma duração total de 1206 minutos, numa média de 75 minutos por participante. Posteriormente, depois de ouvidas, foram transcritas em *verbatim*, em paralelo com algumas notas de campo, de forma a constituir um texto. Tal como Ricoeur (2009b) defende, um texto é uma qualquer forma de discurso fixado pela escrita, não por se limitar a transcrever um discurso anterior, mas porque tem inscrito o que significa esse discurso.

## **2.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS PARA A REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS**

A colheita de dados deverá cercar-se de um conjunto de preocupações de cariz ético associadas aos direitos humanos fundamentais: direito ao tratamento justo e equitativo, direito à autodeterminação, direito ao anonimato e à confidencialidade, direito à intimidade, direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo (Fortin, 2000).

Todos os participantes assinaram uma declaração de consentimento informado (Anexo II), após lhes ter sido explicado o tema e o objetivo do estudo, o tipo de participação pretendida, os critérios de recrutamento dos participantes, as vantagens e riscos/desconfortos da participação, a noção de participação/retirada voluntária, confidencialidade e anonimato, bem como o tempo previsto para o seu envolvimento (Fortin, 2000). Esta preocupação baseou-se no princípio ético do respeito pelas pessoas, que se operacionaliza através de um tratamento justo e equitativo, e está inevitavelmente ligada ao direito à liberdade de escolha, à autodeterminação, segundo o qual a pessoa é capaz de tomar decisões acerca do seu grau de participação na investigação. Deve ainda ficar explícito que a pessoa idosa que decidiu participar no estudo foi alertada que podia, em qualquer momento da investigação, desistir sem qualquer prejuízo para si, tal como se encontra consagrado no artigo 9º do Código de Nuremberg.

Outra preocupação foi a preservação do anonimato dos participantes e da confidencialidade dos dados colhidos. O direito ao anonimato e confidencialidade é respeitado se a pessoa não for associada às respostas que aparecem descritas no relatório. Assim, a cada participante foi atribuído um nome fictício, sendo que a correspondência entre esse nome e a identidade do participante só é conhecida pelo investigador. Contudo, isto pode não ser suficiente pois, como alertam Cohen, Kahn, & Steeves (2000), por vezes pode ser difícil manter a confidencialidade e o anonimato, uma vez que num estudo de natureza fenomenológica a informação detalhada é importante. Para acautelar esta situação, no final da entrevista, considerei fundamental voltar a questionar se existia alguma parte da nossa conversa que o entrevistado não quisesse que fosse utilizada no estudo. Desta forma, o entrevistado teve mais uma oportunidade de “controlar” os detalhes da experiência que queria preservar na esfera privada.

Cada pessoa tem direito à sua intimidade, ou seja, a decidir sobre a extensão da informação a dar. Foi dado espaço para o participante não responder às questões que entendesse, interromper o seu discurso ou pedir para determinada informação não constar no relatório final. Foram ainda

---

os participantes que escolheram o local para a colheita de dados. As entrevistas decorreram maioritariamente em casa dos entrevistados, o que foi facilitador do conforto e da privacidade.

Todos os participantes no estudo tiveram garantida a proteção contra o desconforto, ou seja, eu, enquanto enfermeira, estive atenta a situações de ameaça à saúde ou bem-estar do participante e suspendi a atividade investigativa sempre que se justificou. Durante a colheita de dados, era já previsível que alguns sintomas da DPOC (fadiga, dispneia, tosse) se agravassem – o que aconteceu em alguns casos –, pelo que, a par das questões que se foram colocando para ganhar uma maior compreensão do fenómeno em estudo, foram introduzidas também questões que me permitiram avaliar a pessoa: *Como se sente? Podemos continuar? Quer fazer uma pausa?* Frequentemente foi necessário introduzir pausas e dar tempo para que a pessoa entrevistada recuperasse energia para prosseguir o seu discurso. Também considerei essencial estar atenta aos tópicos da narrativa mais sensíveis (Fortin, 2000) em cada participante, a fim de evitar que fossem explorados aspetos causadores de constrangimento, ansiedade ou stress, potenciais desencadeadores de crises de dispneia.

## 2.6 A PRÉ-COMPREENSÃO DO FENÓMENO EM ESTUDO

Para atingir uma nova compreensão do “ser no mundo” utilizando a teoria da interpretação de Paul Ricoeur o investigador tem de tomar uma posição, não só acerca do conhecimento significativo no âmbito da enfermagem, mas também da forma adequada para atingir esse conhecimento (Wiklund, Lindholm, & Lindstrom, 2002). Neste sentido, estes autores recomendam que o investigador tome consciência das “pré-compreensões” acerca do fenómeno em estudo para se poder colocar numa posição de “mente aberta” durante o processo interpretativo, a fim de atingir uma nova compreensão sobre o fenómeno em estudo. Só trazendo as “pré-compreensões” à consciência é possível confrontar o horizonte de quem interpreta com o texto que está sujeito a interpretação e alcançar uma nova compreensão (Geanellos R. , 1998). A fim de facilitar a entrada no círculo hermenêutico foi minha preocupação refletir acerca da minha experiência profissional de cuidado a pessoas idosas com DPOC, o que me permitiu trazer à consciência a pré-compreensão do modo como estas pessoas são afetadas pela experiência de autocuidado na sua identidade

pessoal. Sistematiza-se essa reflexão nas seguintes asserções:

- A pessoa idosa que vive com DPOC convive com um conjunto de sintomas, entre eles a dispneia, que são insuportáveis e promotores de grande vulnerabilidade, especialmente em contextos onde os profissionais de saúde não estão presentes permanentemente, como o domicílio;
- É no contexto domiciliar que a pessoa é confrontada com dificuldades que em situação de internamento nunca surgiram, o que a leva a inventar soluções, a passar por grandes dificuldades, a frequentar consultas médicas não programadas ou a regressar ao serviço de urgência;
- As pessoas idosas que vivem com DPOC que cuidei têm modos próprios e substancialmente diferentes de gerirem o seu autocuidado, integrarem o envelhecimento e a doença nas suas vidas e perspetivarem o seu futuro;
- A pessoa idosa que vive com DPOC é convocada para uma mudança que ultrapassa a simples gestão da terapia inalatória, do oxigénio de longa duração e da ventilação não-invasiva. Ela é confrontada com situações tão complexas, frutos de diferentes perdas e respetivos significados, que pode *ter de* (sem que queira) reformular-se como pessoa para se ajustar a elas;
- A preparação do regresso a casa não é estruturada e sistematizada, centra-se muito mais em recomendações genéricas do que na gestão do autocuidado centrada na pessoa, sendo dada pouca atenção à singularidade da pessoa e ao contexto onde vive;
- Os enfermeiros têm a responsabilidade de criar uma relação terapêutica promotora de um autocuidado responsável, independente e autónomo, aproveitando o máximo potencial da pessoa e preservando a sua identidade;
- A relação que se estabelece com as pessoas idosas que vivem com DPOC confronta-me com os meus medos: limitação funcional, dependência, rutura com a pessoa que sou, morte.
- É fundamental estar bem comigo mesma, aceitar e gerir as minhas perdas para poder, junto do outro, promover a esperança e a adaptação à sua condição, sendo central que a relação entre idoso e enfermeiro seja autêntica (possibilite a expressão da identidade de cada um).

Estes são alguns dos pontos de reflexão que me permitiram reconhecer o fenómeno em estudo e abrir um espaço para clarificar a pré-compreensão que detinha sobre o mesmo. De acordo com Koch (1996) e Standing (2009) esta reflexão é essencial para minimizar a influência dos

---

valores e perspectivas do investigador nos resultados da pesquisa e garantir a confiabilidade, credibilidade e transferibilidade do estudo.

Koch (1996) estabelece que num estudo fenomenológico-hermenêutico a confiabilidade da pesquisa pode ser garantida pelo esclarecimento de um conjunto de opções teóricas, filosóficas e metodológicas. Nesta investigação, as opções de revelar parte do meu percurso profissional, bem como a minha pré-compreensão do fenómeno em estudo, clarificar o enquadramento concetual e epistemológico do estudo e fundamentar metodologicamente as opções seguidas, constituíram, respetivamente, formas de demonstrar integridade profissional, rigor concetual e competência metodológica (Whitehead L. , 2004). Pretende-se com esta clarificação dar a conhecer a minha pré-compreensão do fenómeno em estudo, o meu ponto de partida, pois só desta forma é possível entrar no círculo hermenêutico (Koch, 1996). Apenas usando a minha própria experiência enquanto dado e estando consciente dela foi possível perceber como é que ela interage com as histórias das pessoas idosas com DPOC.









### **3. NA VOZ DOS PARTICIPANTES**

Este ponto do estudo pretende dar voz aos participantes. Encontra-se organizado segundo as etapas do método fenomenológico-hermenêutico, desenvolvido por Lindseth e Norberg (2004), a partir da Teoria da Interpretação de Ricoeur (2009a). Começo para apresentar dezasseis formas singulares de experienciar o autocuidado, mostro a minha ‘naïve reading’ das narrativas, concretizo a análise estrutural e termino com uma interpretação compreensiva do fenómeno em estudo.

#### **3.1 DEZASSEIS FORMAS DE EXPERIENCIAR O AUTOCUIDADO**

##### **3.1.1 SÍNTESE DOS ATRIBUTOS DOS PARTICIPANTES**

Participaram neste estudo 16 pessoas idosas que vivem na comunidade, em suas casas. Estes participantes são maioritariamente homens, com uma média de idades de 74.9, desvio padrão de 8.8, mínimo de 65 e máximo de 100 anos. Doze dos participantes eram do sexo masculino. A maior parte vive em suas casas acompanhada de familiares, havendo cinco casos de pessoas idosas que vivem sozinhas. Trata-se de um grupo heterogêneo em termos de habilitações literárias: sete participantes têm o ensino primário (alguns incompleto), quatro têm o ensino secundário (alguns incompleto), quatro o ensino superior e um participante não sabe ler nem escrever (Tabela 1).

Todos os participantes tinham DPOC, diagnosticada há mais de um ano, em metade dos casos há mais de quinze anos, existindo diferentes graus de evolução da doença. A espirometria mostra que seis dos participantes vivem com DPOC grave, cinco com DPOC moderada e um participante vive com DPOC muito grave. Não foi possível ter acesso à espirometria de quatro participantes. No que se refere ao regime medicamentoso, todos tinham prescrita inaloterapia, dez OLD (Oxigénio de Longa Duração) e apenas quatro VNI (Ventilação Não-Invasiva). Sete dos participantes faziam regularmente reabilitação respiratória.

Participante	Idade	Com quem vive	Habilitações	Profissão anterior à reforma	Tempo diagnóstico	Fev1	Grau da DPOC	OLD	VNI
Eugénia	67	Sozinha	4º ano de escolaridade	Trabalhadora rural	> 15 anos	57%	Grau II Moderado	18h/d	12h/d
Manuel	87	Esposa	4º ano de escolaridade	Ministro evangélico	> 50 anos	39%	Grau III Grave	--	---
Raúl	70	Esposa e filho	9º ano de escolaridade	Programador informático	> 20 anos	17%	Grau IV Muito grave	15h/d	14h/d
Leonor	100	Sozinha	9º ano de escolaridade	Sem profissão	> 1 ano	---	Desconhecido	--	---
Serafim	75	Esposa	9º ano de escolaridade	Mecanógrafo	> 25 anos	64%	Grau II Moderado	18h/d	---
Simone	68	Sozinha	Ensino superior	Enfermeira	> 5 anos	---	Desconhecido	--	---
Jaime	76	Esposa	4º ano de escolaridade	Sargento da marinha	> 1 ano	45%	Grau III Grave	18h/d	---
Tomé	75	Esposa	3º ano de escolaridade	Pintor de automóveis	> 5 anos	33%	Grau III Grave	18h/d	---
Afonso	75	Esposa	Ensino superior	Gestor	> 28 anos	---	Desconhecido	24h/d	---
João	68	Esposa	Ensino superior	Bancário	> 5 anos	32%	Grau III Grave	--	---
Domingos	75	Esposa	4º ano de escolaridade	Comerciante	> 5 anos	---	Desconhecido	---	8h/d
Alberto	81	Esposa	4ª ano de escolaridade	Motorista de pesados	> 8 anos	53%	Grau II Moderado	18h/d	---
Mário	67	Esposa	Ensino superior	Administrador hospitalar	> 10 anos	56%	Grau II Moderado	---	---
Francisco	77	Esposa	9º ano de escolaridade	Administrativo	> 15 anos	44%	Grau III Grave	24h/d	---
Jacinto	72	Sozinho	Não sabe ler/escrever	Moleiro Trabalhador rural	> 36 anos	57%	Grau II Moderado	10h/d	---
Filomena	65	Sozinha	2º ano de escolaridade	Empregada doméstica	> 25 anos	39%	Grau III Grave	24h/d	10h/d

**TABELA 1** - Características dos participantes

### 3.1.2 EUGÉNIA – “DEIXEM-ME CÁ ESTAR NO MEU CANTO”

Eugénia tem 65 anos e vive sozinha, numa vivenda de dois pisos, em meio rural. Um espaço acolhedor, cuidado, arrumado e recentemente requalificado, com recurso a grande parte das economias da sua vida. Casou com 22 anos com o dono da casa (viúvo), de quem tinha sido funcionária durante 2 anos. É atualmente viúva desde os 41 anos. Não tem filhos. Os seus três enteados já faleceram e não tem qualquer relação com a família do marido. Tem uma irmã, com quem tem uma boa relação, que é casada e vive na cidade mais próxima, a cerca de 12 Km. Refere-se aos vizinhos como um recurso importante na gestão do dia-a-dia. Relata uma ligação especial

aos netos dos seus últimos patrões, que a contactam e visitam com frequência. Está reformada por invalidez desde os 35 anos, por bronquiectasias e enfisema pulmonar, Tem a 4ª classe. Desde muito nova que começou a trabalhar no campo por conta de outros ou nas suas terras. Interrompia essa atividade sempre que se sentia com “*mais falta de ar*”. Descreve episódios de exposição frequente a químicas agrícolas, em estufas, e ao tabaco do marido, em casa, mesmo durante o sono. Aos 41 anos, quando enviuvou, foi trabalhar como governanta de uma quinta próximo da sua casa. Aí permaneceu até cerca dos 62 anos, altura em que deixou as suas funções por questões de saúde. Tem antecedentes de hipertensão arterial e enfarte agudo do miocárdio. Aos 50 anos esteve proposta para transplante pulmonar, mas este não se concretizou porque a idade excedia a definida nos critérios da consulta. Hoje cumpre diariamente dezoito horas por dia de OLD, doze horas por dia de VNI e inaloterapia. É seguida na consulta de pneumologia de seis em seis meses e acompanhada pela médica de família de dois em dois meses e sempre que necessário.

A narrativa de Eugénia descreve um percurso de vida marcado pela agudização da doença e pela utilização dos serviços de saúde. Convive com um “cansaço [que] está cá sempre”, no entanto consegue andar, cuidar de si sem a ajuda de outros, deslocar-se à cinesioterapia três vezes por semana, fazer caminhadas com duas vizinhas, quando o tempo está bom, ler e fazer jardinagem/horticultura. Não gosta de sair de casa porque estar em casa permite dedicar-se mais a si e viver “os seus problemas”. Em casa tem tudo organizado para poder cuidar de si no dia-a-dia e em situações de crise. Sente-se confortável e em segurança embora com a ameaça da crise respiratória sempre presente. Sair de casa e estar em contacto com outras pessoas (doentes) pode ser um risco para perder o controlo sobre a sua vida, embora recorra aos vizinhos com frequência para resolver situações do quotidiano. Só deixa a sua casa para visitar a irmã durante umas horas do dia ou para se deslocar aos serviços de saúde (consultas de pneumologia ou a consultas de medicina geral com a sua médica de família, a quem recorre com muita frequência para resolução de intercorrências relacionadas com a sua saúde, e cinesioterapia).

Apesar deste bem-estar que conseguiu recuperar, Eugénia vive uma certa ambivalência no seu dia-a-dia, pois considera-o “*difícil*”. Tem momentos em que julga que “*não tem nada*” e tenta fazer as tarefas domésticas mas não consegue, tem de ter ajuda de outra pessoa a quem paga. Eugénia valoriza muito estar em casa e ter a sua casa cuidada, sendo principalmente neste cuidar da casa que sente que a sua doença lhe traz limitações que não consegue vencer. Deseja viver “*um dia de cada vez*”, tentando estar o melhor possível em sua casa.

### **‘Naïve Reading’ da narrativa de Eugénia**

A narrativa de Eugénia inscreve-se no seu percurso de vida, marcado por vários eventos em que a doença se fez sobressair. Todos os eventos relatados parecem ter o propósito de mostrar como Eugénia se sente hoje na sua casa e a importância que esta tem na manutenção do seu autocuidado. Estar em casa surge com um duplo sentido: ora como uma consequência das limitações trazidas pela sua doença e pelo envelhecimento, ora como uma oportunidade de se dedicar a si. Para Eugénia, a casa é um requisito de autocuidado imprescindível. Estar numa casa sua, com conforto, e mover-se nela com independência, assume-se como uma espécie de projeto de vida. Toda a sua vida, todo o seu trabalho, foram concretizados no sentido de ter a sua casa e estar nela.

O autocuidado só é possível de ser desejado e concretizado porque este espaço existe, adaptado e organizado à sua medida. A instabilidade que a DPOC traz no quotidiano acaba por ser “compensada” pela segurança que é estar na sua casa, onde todos os recursos estão acessíveis para que possa desenvolver o seu autocuidado, mediante as exigências do seu corpo. Os recursos que não estão disponíveis, pelo local geográfico onde a sua casa está implantada, passam a estar acessíveis pela cooperação da vizinhança. A sua casa está, portanto, intimamente ligada ao seu autocuidado e à sua identidade.

### **3.1.3 MANUEL – “NÓS ACREDITAMOS MUITO NA DIREÇÃO DE DEUS NA NOSSA VIDA”**

Manuel tem 87 anos e é natural do norte de Portugal. Casado, vive com a esposa numa cidade do distrito de Lisboa, num apartamento no rés-do-chão. Tem dois filhos. A filha, casada, vive num apartamento na mesma praça que os pais, com quem tem um bom relacionamento, sendo também o seu suporte sempre que necessário. O filho está emigrado em Inglaterra. Manuel tem a 4ª classe, tendo trabalhado durante grande parte da sua juventude na construção civil. Desde os trinta e pouco anos que é ministro evangélico, atualmente com uma “*escala de culto*” reduzida porque se cansa muito a falar. Como ministro desta religião foi com frequência a várias regiões de Portugal e a diferentes partes do mundo para pregar a palavra de Deus e dar testemunho da sua história de vida. Não tem pensão reforma, vive da pensão da esposa. Interessa-se por leituras de cariz religioso. Lê a Bíblia e ora diariamente em conjunto com a esposa.

Esteve emigrado na África do Sul entre os 18 e os 33 anos, altura em que lhe foi

---

diagnosticada bronquite crónica. Até então fumava 3 maços por dia. O tratamento proposto assenta na terapia inalatória, que cumpre, e na cinesioterapia de reabilitação. Abandonou esta última por não ser cómodo deslocar-se duas a três vezes por semana ao hospital para fazer um conjunto de exercícios que já conhecia e podia fazer em casa, embora os cumpra de forma esporádica. Como antecedentes de saúde tem leucemia, sendo seguido em consulta de hematologia.

A narrativa de Manuel inicia-se aos 33 anos, quando estava emigrado na África do Sul, no momento em que o médico lhe disse que tinha bronquite crónica. Para Manuel esta notícia foi recebida com espanto, tendo constituído um episódio que marcou o início de muitos outros em que a doença passou a “afligi-lo”, com vários recursos ao serviço de urgência e episódios de proximidade com a morte, quer em África, quer já em Portugal, anos mais tarde.

Para Manuel, a DPOC é a marca dos erros que cometeu no passado. Deus salvou-o dos seus erros do passado, mas deixou uma marca – a DPOC – para que recorde, “*com humildade*”, o que era a sua vida. Para ele a DPOC não o impede de se autocuidar, de viver, porque continua a movimentar-se dentro e fora de casa; impede-o de pregar a palavra de Deus, o que o entristece. Vive o seu dia-a-dia de forma independente e ajuda a esposa a lavar-se e a vestir-se. Colabora nas tarefas domésticas e faz as compras para a casa. No autocuidado diário, a oração e os ensinamentos do enfermeiro assumiram um papel importante. Refere estar muito habituado à utilização de medicação. Sempre que pode evita ir ao serviço de urgência para não “*apanhar infeções e não se confrontar com a miséria*”. Reconhece que a sua doença se tem agravado e que o fim está próximo, referindo receio *do morrer* com falta de ar. A morte, em si, não o assusta porque acredita que Deus tem um lugar reservado para si.

### **‘Naïve Reading’ da narrativa de Manuel**

Para Manuel, a experiência de autocuidado sobrepõem-se à experiência de encontro e descoberta de Deus. Ele descreve um *antes* e um *depois* de ser crente em Deus, que coincide com um *antes* e um *depois* da sua doença. Existe um cuidado que não se tem com a saúde, com a família, com o trabalho, antes de se encontrar com Deus e, depois desse encontro, um cuidado que se deve ter - um dever - com todos os aspetos da vida oferecida por Deus. O encontro com Deus representa um despertar para o autocuidado no sentido de voltar a ganhar a autoestima, o bem-estar e respeito dos outros.

---

Manuel sente que a DPOC se apresenta como uma marca dos erros do passado e, simultaneamente, como uma oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento humano. Em situações novas que se foram instalando e repetindo - recorrências frequentes ao serviço de urgência, instabilidade diária dos sintomas, proximidade com a dependência e a morte - os hábitos de vida foram ficando condicionados e houve necessidade de fazer mudanças. Pregar a palavra de Deus e deslocar-se no seu contexto de vida parecem ser os aspetos mais significativamente afetados pela DPOC e pelo envelhecimento. Assim, reaprender a respirar e, simultaneamente, preparar-se para a morte são as ações de autocuidado mais presentes nas intenções de autocuidado deste entrevistado. Manuel usa da “*humildade*” e socorre-se da ajuda dos “*anjos enviados*” por Deus, ou da oração, para melhorar as condições do seu autocuidado e procura entender as mudanças no seu padrão de vida, no contexto da sua proximidade com Deus.

#### **3.1.4 RAÚL – “TENHO O MEU RITMO, SE SAIR DO MEU RITMO... ENTÃO EU ESTRAGO TUDO”**

Raúl tem 70 anos, é casado há quase cinquenta, tem três filhos, dois deles também casados e tem 3 netas. Mantém uma boa relação familiar sendo os seus filhos e esposa recursos importantes na gestão do quotidiano. Vive num apartamento amplo, cuidado e arejado, numa zona qualificada de Lisboa, com a sua esposa e o seu filho mais velho, o Rui, de 46 anos, com Síndrome de Down, a quem carinhosamente chama “*anjo da guarda*”. É engenheiro de sistemas e computadores, reformado, tendo trabalhado durante toda a sua vida em programação informática, numa empresa multinacional. Descreve-se como “*workaholic*” por necessidade. Teve a possibilidade de escolher uma organização onde se trabalhava por objetivos, se faziam excelentes carreiras e que se caracterizava pela exigência e pelo stress constante, em que se trabalhava 9, 15 e até 48 horas seguidas. Internacionalizou a sua carreira em França, onde viveu com a família cerca de 4 anos.

Tem DPOC, diagnosticada desde os 50 anos, embora recorde o início das manifestações da doença pelo menos desde os 40. À notícia de diagnóstico de DPOC seguiram-se a implementação de OLD 15 horas por dia, a frequência da cinesioterapia respiratória e um período de pesquisa intensa, na internet, para conhecer mais sobre a doença. Durante a entrevista, vai adicionando progressivamente dados da sua experiência de autocuidado evidenciando, ainda numa fase em que estava profissionalmente ativo, “*um cansaço enorme*”, principalmente no final do dia, que tentava contrariar insistindo no trabalho, acabando muitas vezes por desmaiar. Acrescenta à sua narrativa as tentativas de abandono do tabaco que só consegue aos 53 anos. Fumou quatro

---



maços de tabaco por dia durante 35 anos, referindo que na altura sentia que não conseguia trabalhar sem fumar. Aos 55 anos acabou por se reformar por invalidez, o que lhe trouxe *“um alívio muito grande... porque já andava com um sacrifício tão grande, não estava a conseguir dar resposta”*. Por outro lado, nesta altura ainda se sentia capaz de fazer as coisas que gostava: jogar golfe todos os dias, viajar, passar férias no Algarve.

Raúl apresenta-se como autossuficiente no autocuidado, referindo que apenas precisa do apoio da sua esposa e do seu filho Rui, ou de uma Instituição Particular de Solidariedade Social, quando se encontra em crise. A autossuficiência acontece quando o tempo está bom, o que lhe permite fazer a sua higiene, vestir-se, calçar-se e jogar golfe adaptado às suas limitações. Atualmente faz OLD 24 horas por dia e VNI 14 horas por dia. Diariamente cumpre escrupulosamente a medicação oral e inalatória. Para além da doença respiratória tem também diagnosticada fibrilhação auricular, hipertensão arterial e hipertrofia benigna da próstata. Estudou a hipótese de transplante, prótese e redução pulmonar mas abandonou essas opções pelos riscos inerentes. É seguido no Hospital Pulido Valente desde há 1 ano e meio, onde integra o programa de reabilitação. Este programa é composto por consultas médicas e de enfermagem regulares, de 15 em 15 dias, no hospital de dia ou sala de ventilação eletiva, visitas domiciliárias de enfermagem, de 6 em 6 meses, três sessões regulares semanais de ginásio com fisioterapeuta. Até estar a ser seguido neste hospital não tinha um acompanhamento regular da sua saúde. Marcava consulta de pneumologia ocasionalmente e os seus familiares levantavam a medicação necessária no centro de saúde.

Referindo-se ao seu quotidiano Raúl dedica algum tempo da sua narrativa à sua experiência enquanto jogador de golf, um desporto que terá praticado em competições nacionais. Segundo este participante, esta é uma atividade que só mantém por teimosia pois a sua qualidade de vida encontra-se muito limitada. Entristece-o o facto de não poder fazer aquilo que era capaz de fazer e que gostava de fazer, mas para contrariar as suas limitações vai inventando maneiras de se defender.

Raúl mostrou-se muito atento às condições climatéricas, definindo o seu autocuidado quotidiano em função do estado do tempo. Descreve um conjunto de estratégias que utiliza nas atividades de vida diária para conseguir contornar as suas limitações. Prossegue a sua narrativa falando do exercício físico, da cinesioterapia respiratória, da utilização da VNI e da medicação. As consultas de pneumologia e os internamentos frequentes são partes da sua rotina.

---

Raúl entende-se como ser limitado, com um ritmo particular, o seu *ritmo*. Nos momentos em que se sente o “*super-homem*”, em que consegue concretizar todas as suas ações de autocuidado, o seu ritmo de autocuidado define a sua autossuficiência. Nos momentos em que se sente “*infeliz*” por não conseguir desempenhar as habituais ações de autocuidado, a ajuda de outros é sentida como dependência sempre que aqueles que o tentam ajudar não acompanham o seu ritmo. Termina a sua narrativa referindo que esta doença lhe tem dado muito tempo para pensar na pessoa que é e no que pode fazer pelo próximo, concluindo que conviver com esta doença tem possibilitado tornar-se uma pessoa melhor.

### **‘Naïve Reading’ da narrativa de Raúl**

A narrativa de Raúl inscreve-se no seu percurso biográfico, fortemente marcado pela sua capacidade de desenvolver ações que lhe traziam bem-estar. Nestas enquadram-se o trabalho e o lazer que, ao longo de todo o discurso, assumem um peso muito significativo. Pelas descrições de Raúl é possível perceber que este sente a perda de energia e de capacidade de controlo de um corpo que vai ficando mais envelhecido e mais doente, que deixa de responder ao ritmo esperado na execução das diferentes ações de autocuidado. A reforma, apesar de constituir uma perda identitária, permitiu recuperar algum controlo da vida, sincronizando ritmos, nesta fase mais centrados no lazer e no cuidado diário, e adotando estilos de vida mais saudáveis: sem tabaco e com desporto.

No quotidiano, Raúl procura preservar alguns elementos identitários, programando o seu autocuidado, como o golf e as férias, de acordo com as limitações que tem. Existe uma certa transferência de competências de programação; se enquanto profissional Raúl estudava operações e sistemas para desenvolver programas informáticos, desde a notícia de diagnóstico de DPOC preocupa-se em estudar a sua doença e a resposta do seu corpo - como um todo - aos diferentes fatores que o afetam, a fim desenvolver estratégias de autocuidado que lhe permitam persistir com autossuficiência.

Apesar dos esforços para manter a autossuficiência, Raúl percebe a sua vida como tendo duas fases distintas: a de ‘super-homem’ e a de ‘infeliz’. A autossuficiência, respeitando o ritmo brando que o seu corpo obriga, é o pilar para se sentir bem, independente, um ‘super-homem’. Já o ‘infeliz’ surge quando esta autossuficiência se perde em situações de crise, exigindo a ajuda de

outro no autocuidado, um outro que normalmente age num ritmo dessincronizado do seu. O fazer ao *seu ritmo*, de acordo com cada uma destas fases, é central em toda a narrativa.

### **3.1.5 LEONOR – “ACHO-ME UMA COISA, NÃO ME ACHO UMA PESSOA”**

Leonor tem 100 anos e pertence a uma fratria de 3. Esteve durante algum tempo separada do marido, tendo enviuvado posteriormente, há cerca de 30 anos. Tem uma filha, casada e com dois filhos. Vive sozinha num apartamento de 7 assoalhadas, localizado num prédio antigo da região central de Lisboa. Fez o atual 9º ano de escolaridade. Nunca teve um emprego. O trabalho e os negócios do marido permitiram à família ter uma vida com muito conforto e sem problemas económicos. Vive atualmente com uma pensão social. Era vaidosa, gostava muito de se arranjar e fazer compras ou passear na Baixa Pombalina sozinha, com a irmã ou a mãe. Gostava muito de ler, frequentar leilões, ir à feira da ladra e ir à praia, atividade que realizou até cerca dos 80 anos.

Leonor tem uma redução marcada da acuidade visual e da acuidade auditiva e restrições na mobilidade, pelo cansaço e por diminuição da força muscular generalizada, mais acentuada nos membros inferiores. Desloca-se com dificuldade, com ajuda de um andarilho. Recebe duas vezes ao dia o Apoio Domiciliário da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa para auxílio no levantar, cuidados de higiene e alimentação. Passa o dia sozinha. À noite um dos netos vem passar a noite com ela, mas chega muito tarde, não havendo muito espaço para a interação. A filha nunca a visita. As suas sobrinhas visitam-na às vezes e levam-na a almoçar em suas casas sempre que a sua situação ou as condições meteorológicas permitem. Os netos são as pessoas mais significativas e conta com uma sobrinha se for necessário algum apoio específico. Tem uma empregada, uma vez por semana, e outra a acompanhá-la nos fins-de-semana. Para além de lhe fazerem companhia, estas senhoras cuidam da higiene da casa e da roupa. Utiliza um dispositivo de telealarme, pendurado no seu pescoço, para ativar e contactar a Cruz Vermelha em caso de necessidade de ajuda.

### **‘Naïve Reading’ da narrativa de Leonor**

A narrativa de Leonor parte do seu passado, fortemente marcado por uma vida que se concretizava em espaços sociais, fora da sua casa, ou consigo própria, lendo. Sair de casa e ler são atividades que Leonor dá muita importância, que a atual condição do seu corpo não deixa

---

concretizar. Para explicar esta forma de se sentir, Leonor vinca claramente um fosso entre a forma como cuidava de si no passado e a forma como outros cuidam no presente. Existe um *antes* e um *depois*; um *antes* marcado pelo movimento num espaço de vida amplo, pela autonomia e pela independência na concretização do seu autocuidado, de acordo com tudo o que a realizava, lhe era significativo e a identificava; um *depois* condicionado por limitações físicas que a impedem de ver, ouvir e movimentar-se livremente. Um *depois* que a impossibilita de aceder ao mundo que a rodeia, que a priva socialmente e restringe o seu espaço de vida e, por isso, a faz sentir-se “*uma coisa, um vegetal*”, alguém que só está vivo porque dorme e outros cuidam da higiene e alimentação, alguém que perdeu a sua identidade.

A experiência do autocuidado, em Leonor, é, portanto, *o fazer* ligado ao cuidado do corpo-objeto, tal como ela sente (e não ao corpo-sujeito), um cuidado funcional. O desejo de se tornar “*mais pessoa*”, convivendo mais com outros ou tendo menos limitações, está presente, quase que em oposição e, simultaneamente em alternativa, ao desejo de morrer, de deixar de ser uma coisa e tornar-se, com a morte, mais humana.

### **3.1.6 SERAFIM – “NÃO MANTENHO ATIVIDADE SEXUAL, EU FAÇO ALGUMA COISA”**

Serafim tem 75 anos. É casado pela segunda vez e vive com a esposa. Tem dois filhos do primeiro casamento, mas com um deles não se relaciona desde o seu divórcio. Filho de pai militar – uma referência para si – estudou no colégio militar, de onde saiu para se formar em mecanografia (antecedentes da informática). Refere que teve uma preparação muito rígida, tendo sido habituado a conviver com o desconforto e com a dor. Descreve-se como uma pessoa determinada, que procurou sempre ser profissionalmente o melhor nos locais onde passou. Trabalhou em duas empresas em simultâneo durante grande parte da sua vida. Ia a casa apenas para dormir. Refere que trabalhou muito para “*ter as mulheres que queria, ter bons carros e levar uma mulher a passar o fim-de-semana a Madrid*”. De convicções políticas enraizadas, filiou-se na ação socialista antes do 25 de abril e integrou o Partido Socialista, sendo atualmente militante. Conhece a atualidade política, discute-a e tem opinião sobre ela.

A narrativa de Serafim inicia-se com o relato da notícia de diagnóstico de enfisema bolhoso numa consulta de rotina na medicina do trabalho perto dos 50 anos. O início dos sintomas da doença, nomeadamente o cansaço, foram desvalorizados pois considerou que a vida extenuante

---

que tinha levado o tinha envelhecido mais rapidamente e, portanto, estar mais cansado era, por si, considerado normal. Com o diagnóstico veio a recomendação para parar de fumar, o que aconteceu perto dos 51 anos. Recorda que teve o primeiro contato com o tabaco aos 12 anos e, desde então, nunca mais parou de fumar tendo atingido rapidamente os 3 maços por dia. Faz atualmente OLD a 11 litros por minuto durante 18 horas por dia, inaloterapia e medicação oral que cumpre escrupulosamente. Tem antecedentes de cirurgia a cataratas, degenerescência macular e dois acidentes de viação, com fratura das costelas, que o impedem de realizar cinesioterapia respiratória. Compensa esta impossibilidade com a marcha associada ao movimento dos membros superiores.

Reformou-se aos 55 anos, com penalização, mas continuou a trabalhar num ritmo mais brando. Sente atualmente a perda de capacidades no seu autocuidado, principalmente na intimidade com a sua esposa. Serafim refere preferir viver menos tempo mas com maior qualidade de vida. Considera que a morte súbita e a eutanásia são soluções viáveis para minimizar eventual sofrimento. Pondera a hipótese de suicídio, se o final da sua vida acontecer num cenário de extrema incapacidade ou dependência.

### **‘Naïve Reading’ da narrativa de Serafim**

A narrativa de Serafim gira em torno da sua vida profissional, da capacidade de trabalhar, de conquistar mulheres e de se movimentar no seu espaço de vida com independência. A sexualidade e os afetos assumem um papel significativo em todo o seu percurso biográfico, sendo na sua identidade sexual que Serafim sente mais perdas. A doença e o envelhecimento exigiram mudanças no quotidiano, na forma como passou a desempenhar o seu papel sexual, obrigando-o a ter um papel fisicamente menos ativo, mantendo, ainda assim, o controlo. A experiência quotidiana do autocuidado levou-o a estar mais atento ao seu corpo, a querer abandonar o tabaco (pois percebeu que constituía um fator de risco para a sua saúde), a abrandar o ritmo de vida e escolher uma forma de viver e morrer. Serafim passou a entender o seu corpo como uma máquina que consegue controlar através de ações de autocuidado, realizando uma prática quotidiana rigorosa de exercício físico e a adesão à terapêutica medicamentosa agressiva. Para Serafim, o autocuidado só faz sentido se existir possibilidade de se manter, ou de vir a ser, autossuficiente. Neste campo, a relação que tem com a sua esposa é um requisito fundamental. É esta autossuficiência, o ser capaz de bastar-se a si próprio, que determina a fronteira entre o que é admissível para estar vivo

---

ou não. Estar dependente de um ventilador, com elevado grau de incapacidade e imóvel é algo que não é compatível com a vida e que Serafim deseja não ter. Para tal, conduz o seu dia-a-dia de forma a não ter de “*passar por aí*”. Prefere morrer já e está preparado para isso, a prolongar a sua vida com incapacidade e dependência de ventilador e de outros.

### **3.1.7 SIMONE – “TORNAR-ME DEPENDENTE É UMA COISA QUE NÃO QUERO NEM PENSAR”**

Simone tem 68 anos, é oriunda de uma família de onze irmãos, vive sozinha e tem dois filhos. A filha está emigrada no Reino Unido com os seus filhos. O filho vive em Portugal. Refere uma boa relação com os seus irmãos, filhos e netos, que funcionam como recursos importantes na gestão do seu autocuidado, quer em situações de crise, quer na manutenção das condições ambientais que permitem evitar situações de crise respiratória, principalmente em reuniões familiares. Visita frequentemente a filha e os netos no estrangeiro. Contrariamente ao passado, a família passou a ocupar um lugar central na sua vida. É enfermeira e está reformada. Após a reforma continuou o seu trabalho numa associação profissional de enfermeiros que fundou, local onde decorreu a entrevista. Deu formação e tem várias participações em congressos sobre a sua área profissional. Ocupa grande parte do seu tempo desenvolvendo a sua atividade nos órgãos sociais da associação profissional que integra. Tem uma empregada que a auxilia nas tarefas domésticas.

A narrativa de Simone começa com o protesto ao fato de, neste estudo, ser denominada *peessoa idosa* por ter mais de 65 anos, pois não se sente uma pessoa idosa. Rapidamente avança para o momento do diagnóstico – 63 anos – para explicar que a notícia de que tinha DPOC e fibrilação auricular “*mexeu muito*” consigo. O diagnóstico surgiu numa consulta médica, na sequência de uma vigilância de saúde, após a morte de um dos seus irmãos por cancro do pulmão. Até esta altura a sua vigilância de saúde era muito precária, pelo que considera que deve ao seu irmão a descoberta da sua doença. Desde esta altura foi obrigada a mudar ou adquirir vários comportamentos de saúde, sob ameaça médica de ficar “*com uma botija de oxigénio às costas*”. Abandonou o hábito tabágico, de um maço e meio por dia, com uma história de 40 anos, e “*obrigou-se*” a ir a um ginásio três vezes por semana.

Deixou de conseguir falar em congressos ou em ações de formação profissional. Alterou alguns hábitos quotidianos e condições da sua casa e intensificou a vigilância de saúde. Considera

que todos os dias tem que adaptar o seu autocuidado. Receia ficar dependente do oxigénio, o que lhe traria ainda mais limitações, nomeadamente em viagens de avião para visitar a filha e os netos. Explica que faz broncoespasmos com frequência, basta existir alguma alteração ambiental. Nessas ocasiões faz “*Ventilan® em doses industriais*”.

Simone descreve-se como sendo uma pessoa ativa e independente, aspetos que deseja preservar até morrer, cujo manifesto está expresso no seu testamento vital. Encara a vida como uma missão no contexto da religião católica que professa. Refere que esta doença tornou o finito mais perto, embora considere que, enquanto cá está, tem de “*esticar até á última*”, pois sente que ainda há qualquer coisa em si para cumprir.

### **‘Naïve Reading’ da narrativa de Simone**

A narrativa de Simone centra-se no desempenho dos seus papéis familiares e de membro associativo numa associação profissional de enfermeiros. Apresenta-se como uma pessoa que sempre viveu de forma ativa e independente, que não se considera idosa. No quotidiano, Simone sente que o seu corpo lhe traz limitações na participação na referida associação e na convivência com algumas modificações ambientais. Estas mudanças forçaram alterações de hábitos e do papel social. Procura ensaiar soluções para que a adaptação a estas mudanças se deem de forma racional, num jogo com o seu corpo, a fim de que a sua atividade e independência se mantenham e não tenha de recorrer ao OLD. Neste jogo, são evidentes a ajuda da sua família na construção de ambientes protetores, bem como a atenção que Simone dá aos sinais do seu corpo para conseguir introduzir mudanças no seu comportamento ou no seu ambiente, em função das suas respostas corporais.

O autocuidado assenta num *fazer* que procura manter a sua saúde e prevenir agudizações da DPOC, num balancear entre a prática de estilos de vida mais saudáveis e a gestão de situações de crise. Na consciência da sua vulnerabilidade, Simone prepara a sua morte, sempre com o objetivo de que “o morrer” não interrompa a atividade e independência que a caracterizam. É neste sentido que, enquanto pode decidir, traça um plano para que outros possam cumprir o seu desejo se ficar impossibilitada de o fazer. Enquanto esse momento não chega, cada dia é vivido com o sentido de missão designada por Deus.

### 3.1.8 JAIME – “A GENTE SABE QUE NÃO É NOVO, MAS NÃO SE PODE MOSTRAR QUE É VELHO...”

Jaime tem 76 anos. É casado e vive com a esposa numa vivenda térrea de uma aldeia. Teve três filhos. As suas duas filhas estão casadas, têm filhos e vivem na mesma aldeia, relativamente perto de si. O seu filho mais novo suicidou-se com 11 anos há cerca de 25 anos. Apesar da proximidade geográfica, o convívio com as suas filhas e netos é relativamente escasso. É uma pessoa reservada. Tem a 4ª classe. É sargento-ajudante da marinha de guerra portuguesa, passou à reserva com 56 anos e reformou-se cinco anos depois. Durante o período em que trabalhou esteve muito tempo fora de casa, em missões no alto-mar.

Jaime inicia a sua narrativa explicando que conhece o seu diagnóstico há cerca de um ano, embora conviva com os sintomas da DPOC, como o cansaço fácil, há vários anos. Revela que fazia infeções respiratórias frequentemente, recorrendo ao seu médico de família nessas ocasiões. Há um ano, chegou ao hospital com o pulmão esquerdo *“quase vazio e nunca mais ficou a 100%”*. Conta que, a partir daí, se cansa muito mais, quer andar e não consegue e tem precisado de oxigénio diariamente. É independente nos seus cuidados, conduz e desloca-se de carro com a esposa para fazer as compras da casa ou deslocar-se a consultas.

Descreve um dia-a-dia, sem pressas, marcado pela concretização de atividades de autocuidado em sua casa ou no perímetro próximo (café). Recorda as diferenças entre o seu quotidiano e o de outros tempos, em que o seu espaço de vida era mais amplo, com movimentação entre diferentes contextos, com um ritmo mais acelerado. Relata uma história de 55 anos de tabagismo. Abandonou o tabaco na sequência de uma pneumonia, há cerca de 14 anos. Tem dúvidas sobre a relação dos hábitos tabágicos com a DPOC. É diabético e hipertenso.

Tem prescrito OLD 18 horas por dia desde há um ano, mas cumpre apenas cerca de cinco a seis horas diárias porque considera não ser necessário mais. Jaime entende que melhorava a sua autonomia se comprasse um concentrador de oxigénio, pois não estaria dependente da empresa fornecedora, mas não o adquiriu por considerar ser muito dispendioso. Encara o facto de ter DPOC *“com naturalidade”*, como fazendo parte da vida e do processo de envelhecimento. Considera que se deve viver na ilusão de que ainda se é capaz e de que ainda se é novo e, perante os outros, *“não pode mostrar que é velho”*.



### **‘Naïve Reading’ da narrativa de Jaime**

A narrativa de Jaime centra-se essencialmente nos momentos de agudização da sua DPOC. Para Jaime o autocuidado assume um carácter essencialmente reativo. Viver com esta doença significa parar quando sente que o corpo dá sinais de cansaço ou ter cuidados especiais quando sente que está em condições favoráveis ao desenvolvimento de uma constipação ou pneumonia. A sua idade deixa como expectável que a doença apareça e que as capacidades se vão perdendo, logo, que vá tendo mais dificuldade no autocuidado. Envelhecer com esta doença é, portanto, uma circunstância que o tem levado a reduzir o seu campo de movimentação no quotidiano. Não obstante, para Jaime é importante viver numa certa ilusão e mostrar aos outros que o envelhecimento e a doença não abalam o seu corpo. A sua preocupação em planear ações de autocuidado dirigidas à convivência com a DPOC decorre essencialmente da sua experiência e das tentativas e erros que marcaram o seu percurso de vida. Deseja não estar dependente da empresa que fornece oxigénio. No autocuidado quotidiano consegue ser independente, embora tenha reduzido a “*pressa*” que habitualmente tinha. Construiu ações reativas aos efeitos da doença, que são entendidas por si como medidas preventivas.

#### **3.1.9 TOMÉ – “PENSEI QUE ERA SEMPRE NOVO”**

Tomé tem 75 anos. É casado há mais de 50 anos e vive com a esposa numa pequena localidade rural. Habitam numa vivenda térrea, antiga, cuidada e arrumada, com quatro divisões - dois quartos, uma casa de banho e uma cozinha. O casal teve seis filhos, um deles faleceu com 5 anos, com “*falta de ar*”. Todos os outros estão casados, também com filhos, e vivem em localidades próximas dos pais. Uma das filhas, com quem tem melhor relação, está emigrada na Alemanha e vem a Portugal uma vez por ano. Tem cinco netos.

Tomé é católico, devoto de Nossa Senhora de Fátima. Estudou até à 3ª classe e começou a trabalhar muito cedo, tendo tido vários trabalhos. Acabou por se fixar no ramo automóvel. Foi pintor de automóveis durante cerca de 40 anos e depois ainda trabalhou como pintor de câmaras frigoríficas de camiões. Este último trabalho permitiu-lhe conhecer várias zonas do país. Enquanto pintava, tinha por hábito fumar, sem utilizar qualquer tipo de proteção respiratória, por não gostar. Deixou de fumar há cerca de 6 anos. É adepto farranho do Benfica, tendo jogado em vários clubes amadores quando era jovem. Gosta de todo o tipo de desporto e tem uma enorme paixão pela sua motorizada. Passa grande parte do seu tempo a ver TV ou a passear de mota com a esposa.

Tomé inicia a sua narrativa apresentando-se como alguém que “sempre sofreu dos pulmões”, não conseguindo especificar há quantos anos tem ou lhe foi diagnosticado enfisema pulmonar. Fez redução do pulmão direito há dois anos; Conta que passou várias noites com falta de ar, pensando que ia morrer, e que teve necessidade de recorrer ao serviço de urgência nesses episódios. Tem doença intestinal, sendo seguido na consulta da especialidade.

Tomé tem OLD prescrito 18 horas por dia, mas evita fazê-lo porque acredita que se pode viciar nele. Cumpre terapêutica oral e inalatória prescrita. Abandonou a reabilitação respiratória que frequentava há mais de 10 anos em centros de reabilitação por não sentir melhoras e ter ficado sem apoio para o transporte. Faz cinesioterapia em casa com o apoio do enfermeiro de reabilitação do Centro de Saúde, de 15/15 dias e sozinho, irregularmente, sempre que acha necessário.

Faz a medicação inalatória, não só para evitar recorrer ao oxigénio, mas também para viver a sua vida “*como Deus quiser*”. Sabe que não vai perder a falta de ar e, por isso, conta com a ajuda da sua esposa para continuar a viver o dia-a-dia, na concretização do autocuidado de higiene e vestir e despir, principalmente em situações de crise, que são frequentes. Revela sentimentos ambivalentes em relação à esposa: ora a considera uma ajuda indispensável, mais do que sua mãe, uma santa; ora, entende que esta o provoca para ele se enervar e ficar com mais falta de ar. Estes sentimentos originam muitas vezes conflitos entre o casal.

Tomé pede todos dias, a Deus e à Nossa Senhora, saúde para si e para a sua família. Sente-se triste com a sua situação e chora quando se confronta com o seu corpo envelhecido. Confessa não ter pensado que envelhecia, julgou “*que era sempre novo*”. Tem medo de morrer e sente-se culpado pela doença que lhe apareceu, por isso, não lhe resta outra solução senão “*aguentar*”.

### ***‘Naïve Reading’ da narrativa de Tomé***

A narrativa de Tomé centra-se na tomada de consciência de um corpo, cuja doença e o envelhecimento acentuaram várias perdas. Recorre à sua identidade passada para mostrar que o seu corpo - o que ele é capaz de fazer - é uma miragem daquilo que já foi no passado. É neste corpo envelhecido que Tomé vai conduzindo o seu dia-a-dia, aguentando a dispneia que sente sempre presente e que se agrava frequentemente, sempre que fica ansioso. A procura de controlo no autocuidado assume um carácter essencialmente reativo aos sintomas, sendo o auxílio da esposa

---

no seu autocuidado diário o seu principal desejo para o futuro. Revê o seu passado, sentindo culpa por não ter tomado outras decisões em relação ao vício do tabaco e à sua proteção durante o trabalho. O autocuidado é concretizado preferencialmente sem ajuda, num ritmo suportável, mais lento do que antes. No entanto, a sua esposa torna-se frequentemente o seu substituto nos cuidados de higiene, no vestir/despir, porque não se consegue bastar, apesar da relação conflituosa que mantém com ela. Passou a viver com medo de morrer e rezando para pedir auxílio para melhorar, para recuperar capacidades que lhe permitem manter os traços identitários com que se define.

### **3.1.10 AFONSO – “ARRANJEI O MEU ÓSCAR QUE PONHO NO BANCO DE TRÁS DO CARRO”**

Afonso tem 75 anos. É casado e vive com a esposa num apartamento de uma região qualificada de Lisboa. Alterna uns períodos em que está em Lisboa com outros em que está na Parede. Tem duas filhas. A mais velha está casada e tem três filhos, dois dos quais de um primeiro casamento, que terminou com a morte súbita do marido. Refere uma relação muito próxima com suas filhas e netos. Para além das deslocações ao estrangeiro a título profissional, Afonso deslocava-se também em viagens turísticas, com a família. Portanto, grande parte do ano, Afonso, a esposa e as netas encontravam-se fora de Portugal, a visitar vários países.

Afonso licenciou-se em gestão de empresas, após ter frequentado o curso de medicina durante três anos, altura em que sonhava ser cirurgião ou dentista. Está reformado desde os 62 anos e foi diretor geral de uma empresa sua que encerrou em 1999. A sua doença motivou muito o encerramento da empresa pois *“é difícil estar a explicar às pessoas que não posso ir tão depressa, não posso subir aquela escada... é desagradável em termos de trabalho”*. Classifica o seu trabalho como sendo muito exigente. Após a reforma manteve algumas atividades de gestão dos bens deixados em herança pelo sogro.

Afonso tem como antecedentes de saúde hipertrofia benigna da próstata e doença coronária. Diz ter sido um grande fumador, 4 maços de tabaco por dia, hábito que iniciou em menores quantidades pelos 12 anos de idade. Tem enfisema com uma evolução de pelo menos 28 a 30 anos, tendo deixado de fumar, mesmo antes de conhecer o seu diagnóstico, porque se cansava e porque considerava que o tabaco tinha um cheiro execrável. Conta que desde o momento do diagnóstico – por volta dos 55 anos – faz cinesioterapia respiratória, numa primeira fase apenas em momentos de crise, mais recentemente duas vezes por semana, num centro de reabilitação, e

frequentemente em casa, sozinho. Até há cinco anos considerava que “*fazia a [sua] vida normal*”, contando apenas dois internamentos. Desde há cinco anos que iniciou OLD 24 horas por dia, na sequência de um internamento por pneumonia. Desde essa altura, os internamentos passaram a ser mais frequentes. Refere que “*foi um choque, porque eu estava muito habituado a circular*” e, quer as limitações provocadas pela doença, quer o próprio tratamento tornaram-se muito limitativos, “*uma prisão*”, uma “*vida mais triste*”. Passou a ter um “*amigo ausente*”, a garrafa de oxigénio, que o acompanha para todo o lado, a que chama “*Óscar*”, comparando-o com o coco que personificou o amigo de Tom Hanks, no filme *O Naufrago*.

Nunca mais conseguiu viajar para fora de Portugal, sendo esse o seu grande desgosto. Durante a sua narrativa ensaia um conjunto de cenários hipotéticos para mostrar que tudo implica ter um planeamento prévio: ir abrir a porta do prédio, ir ao café, ir à arrecadação, sair de noite do prédio por alguma intercorrência emergente. Consegue manter algumas atividades como leitura, escrita, ver televisão e ir a concertos, o que o faz sentir-se mais livre. Optou por comprar uma casa na Parede, um local onde “*o ar é mais leve, menos poluído*” e com “*melhores condições para caminhar junto à casa*”. Para Afonso, a marcha, tomar banho e vestir-se constituem atividades quotidianos mais pesadas. Não sente qualquer constrangimento por sair à rua com o OLD, gosta de ser ajudado pelas outras pessoas mas detesta sentir-se um coitadinho aos olhos dos outros.

Embora faça tudo sozinho, Afonso conta que ficou dependente da esposa pois ficou com medo de estar sozinho. Também refere ter perdido a iniciativa para sair de casa diariamente. A esposa, médica aposentada, tornou-se, assim, o seu principal apoio. Achando que a morte está próxima, tem como principal preocupação ver as partilhas dos netos resolvidas sem que fiquem prejudicados.

Afonso termina a sua narrativa referindo que sente que teve uma vida de que gostou, uma vida ótima que o ajudou a não ter angústias no presente. O facto de ter viajado muito ajudou-o a ser capaz de estar a ver um filme e reconhecer os locais onde já esteve e “*é como se lá estivesse porque conheço muito bem tudo aquilo*”.

### **‘Naïve Reading’ da narrativa de Afonso**

A narrativa de Afonso articula o passado e o presente num diálogo permanente. O

---

autocuidado do passado deriva de um cuidado de si, completamente independente, muito ligado ao prazer de desenvolver uma atividade profissional, interrompida por vários momentos de viagens turísticas realizadas em família. O autocuidado presente reconstrói-se a partir de um corpo pouco ágil, sem capacidade de responder com a mesma velocidade da sua vontade, um corpo que precisa de acessórios e de um “*amigo ausente*” para viver, o que o faz sentir-se preso. É neste corpo que, de forma independente, se vai conseguindo autocuidar, dotando o seu dia de momentos em que planeia meticulosamente a forma de desenvolver o seu cuidado, com o mínimo de dispêndio de energia. A impossibilidade de agir com o ritmo com que pensa faz sentir-se com medo, inseguro quanto à capacidade de se defender de situações que ameacem a sua segurança. Este sentimento de medo leva-o a não gostar de estar sozinho e a depender da companhia da sua esposa para se sentir seguro. São as recordações das experiências vividas no passado e a manutenção de alguns hábitos que permitem que o seu dia-a-dia seja vivido com mais liberdade. Sente a proximidade da morte, o que acentua a preocupação com os que cá ficam e com as partilhas de bens pelos seus netos.

### **3.1.11 JOÃO – “SOU MAIS FRACO DO QUE ALGUMA VEZ PENSEI”**

João tem 68 anos. É casado e vive com a esposa no Barreiro. Tem três filhos, dois dos quais já casados e vivendo em suas casas. O filho mais novo ainda vive com os pais. Tem dois netos do filho mais velho. Refere uma boa relação com os seus filhos e netos, evidenciando o suporte afetivo e económico que dá a todos eles. É oriundo de uma família humilde, natural do Alentejo. Começou a trabalhar com 11 anos numa oficina como estafeta, tendo tido depois disso vários trabalhos. O serviço militar constituiu uma oportunidade para prosseguir estudos e acabou por se licenciar em direito. É bancário, reformado. A sua esposa, 10 anos mais nova, é professora do ensino secundário.

João dá início à sua narrativa começando pelo seu nascimento. Diz que nasceu com uma saúde em geral extraordinária, com os pulmões mais poderosos que conhece, numa cidade alentejana onde era natural fumar em qualquer lado. Começou a fumar com 13 anos cerca de 3-4 cigarros por dia, aumentando progressivamente a quantidade para 3-4 maços diários. Fumou durante 38 anos e explica como abandonou o tabaco já sentindo-se doente, com 51 anos, quando conheceu o seu diagnóstico de DPOC e os riscos da doença. Hoje sente-se culpado pela sua opção, mas também enganado por uma sociedade de tabaco.

---

Conta que, de há seis-sete anos para cá, começou a “*sentir qualquer coisa*” e descreve um episódio em que tentou ajudar a empurrar um carro e teve de interromper a corrida por cansaço. Essa tinha sido uma dificuldade que já vinha sentindo no campo sexual, na subida de rampas ou quando corria para apanhar o transporte público, situações que o faziam pensar que ia morrer sufocado. Também descreve o aumento progressivo da expetoração e tosse que lhe trazia constrangimentos na sua vida profissional. Estas limitações assumiram um grande significado pois João era uma pessoa que, em jovem, competia frequentemente em corridas amadoras de atletismo, fazia ginástica, praticava culturismo e tinha aversão a doenças, evitando contactar com pessoas doentes ou falar sobre o assunto. Após abandonar o tabaco, João sentiu uma redução importante na sua expetoração e na tosse e recuperou o olfato e o paladar.

Depois de contactar com várias pessoas com DPOC e de assistir à evolução das suas doenças, João refere ter medo de vir a ficar dependente de OLD. Nesse sentido, cumpre religiosamente a medicação prescrita e toma cuidados medicamentosos adicionais aos primeiros sintomas de crise. Está consciente de que a sua situação tem evoluído, ainda que de forma lenta. Vê os seus pulmões como uma “*árvore que sofreu um incêndio*”, em que metade está verde e a outra metade queimada.

João divide o seu tempo entre algumas tarefas domésticas e o passeio, a natação ou a leitura ao ar livre. Integra quatro associações, com diferentes níveis de participação em cada uma delas. Gosta de declamar poesia e faz frequentemente palestras em escolas em ações de sensibilização para o perigo do tabaco, onde partilha a sua experiência. Semanalmente sai com os amigos. Conduz automóvel, mas prefere deslocar-se de transportes públicos. Termina a sua narrativa concluindo que a doença o humanizou, lhe deu a noção de que é “*mais fraco do que alguma vez pens[ou]*” .

### ***‘Naïve Reading’ da narrativa de João***

A narrativa de João centra-se na sua história de ter sido dependente do tabaco. O vício de fumar, que a certa altura o domina completamente, deixa no seu corpo estragos irreparáveis. A identidade passada de João caracterizava-se por uma certa exuberância das qualidades e capacidades do seu corpo, um corpo que nunca imaginou ser “*vergado*” pelo tabaco. Com a instalação progressiva da DPOC, João sente que deixa de controlar o seu corpo em situações que exigem maior esforço. A corrida e a atividade sexual parecem ser as atividades que surgem, para

---

si, mais prejudicadas com esta doença, atividades que o aproximam da morte por sufocação. Autocuidar-se passou pelo abandono do tabaco e pela adaptação do ritmo do exercício à sua condição. Viver com DPOC tem exigido uma atenção constante ao seu corpo, aos sinais da doença e ao resultado da utilização de diferentes tipos de medicação, a fim de desenvolver ações preventivas ou reparadoras da crise. O medo de ficar dependente de oxigénio é algo que está sempre presente e o move num autocuidado consciente. Num misto de sentimentos de culpa e revolta pela desinformação existente na sociedade, João considera que viver com esta doença tem sido uma experiência que o humanizou e o tornou mais próximo dos outros.

### **3.1.12 DOMINGOS – “AGORA RECUEI, RECUEI PARA ESTAR NO MEU CASTELO”**

Domingos tem 75 anos. É casado e vive com a esposa em Lisboa. Tem um filho, casado, e um neto com 6 anos que fica ao seu cuidado cerca de duas tardes por semana. Vive num apartamento em Lisboa. Foi comerciante durante toda a sua vida. Tinha um negócio próprio, que abandonou aos 70 anos. A sua profissão obrigava-o a estar permanentemente em viagem, não só no país, como também no estrangeiro. Descreve-se como uma pessoa fisicamente ativa, que gostava de praticar desporto amador. Fez remo, natação, hóquei, futebol, andebol, basquete, até cerca dos 50 anos. Começou a fumar com cerca de 15 anos e abandonou este hábito com cerca de 55 anos de idade, fumando na altura 2 maços e meio por dia. Coincidindo com o abandono do tabaco esteve o aumento de peso. Pesa atualmente cerca de 98Kg e mede aproximadamente 1, 65 m.

Domingos começa a sua narrativa explicando que só teve conhecimento do seu diagnóstico - DPOC e apneia do sono - aos 70 anos quando teve de ir de urgência para o hospital. Até então, nunca tinha entrado num hospital. Os seus sintomas de cansaço e sonolência começaram muito mais cedo (não consegue especificar quando), o que motivou a suspeita do médico de família. Domingos conta que é na concretização análises ao sangue [gasimetria?] que o técnico entende chamar a ambulância e enviá-lo ao hospital. Depois de oito dias de internamento, regressou com diagnósticos de DPOC e apneia do sono e medicação inalatória, mas teve de ser reinternado porque teve uma recaída, por uma pneumonia. Habitualmente Domingos “*apanhava gripes e deixava-as passar*”, mas desta vez necessitou de ser internado. Dois anos depois, também na sequência de um internamento, iniciou CPAP 8 horas por dia. Passou a ser seguido em pneumologia de 6 em 6 meses e na consulta de sono no Hospital Pulido Valente. Chegou a fazer algumas sessões de

---

cinesioterapia respiratória no hospital, mas não deu continuidade.

Desde há 5 anos que sente um agravamento progressivo na sua capacidade em respirar, mas considera que “*não hà nada a fazer*”. Não consegue cumprir a indicação médica de caminhar porque ao fim de cem-duzentos metros fica “a respirar muitíssimo mal” e, portanto, engorda e, se engorda e se não caminha, agrava o seu problema respiratório. Acrescenta que consegue ir a pé se for alguém com ele a conversar, passear, param uns minutos... “*mas ninguém está para ter esse trabalho*”.

Domingos refere que esta é uma doença que o “*perturba muito*”, principalmente na capacidade de movimentação no seu espaço de vida. Como não pode andar a pé, só pode deslocar-se de carro. No entanto, só o faz para ir às compras, evitando outras saídas. Refere que perdeu “*o gosto de fazer algumas coisas, que fazia antes*”. Sai diariamente de casa, de manhã e de tarde, para ler o jornal no café que fica no seu prédio ou para tomar conta do neto, duas vezes por semana. De resto fica em casa, sentado ao computador. Descreve o autocuidado higiene e vestir, num ritmo lento, pausado, com um cansaço sempre presente, referindo um sentimento de “*fazer as coisas quase de obrigação*”.

Conta como tem dificuldade em deslocar-se até à praia e em andar na praia. Expõe como tem ficado progressivamente impedido de participar em passeios porque os programas não são compatíveis com a sua situação de saúde, ou porque está muito calor, ou porque tem de andar muito a pé. Prefere não se envolver numa atividade, a envolver-se com sacrifício. Se conseguir prever que vai existir sacrifício, prefere “*estar tranquilo e sossegado*”, que é o que acontece na maioria das vezes. Domingos considera que a doença e o envelhecimento o fizeram “*recuar para estar no seu castelo*”. Termina a sua narrativa referindo que esta doença traz a concentração, para pensar “*onde arraj[ou] isto*”. Deus entregou-lhe esta doença, fruto das suas escolhas, para “*pensar no raio da vida até morrer*”.

### **‘Naïve Reading’ de Domingos**

A narrativa de Domingos conta-nos a história de um homem cuja doença e o envelhecimento impôs um recolhimento. Assiste-se a um movimento de contração que se inicia na juventude em que o espaço de vida é amplo, com saúde, dominado pelo movimento e pelo ser

---



capaz de fazer várias atividades desportivas. Viver com a DPOC implica estar sujeito a restrições impostas pelo seu corpo. O sentir decorrente do exercício do autocuidado diário vai imprimindo a necessidade de um ritmo mais brando e de reduzir o espaço de vida para áreas mais próximas da sua casa - do “*seu castelo*”. O autocuidado passou a ser num ritmo mais lento, sendo a utilização e o cumprimento da medicação aspetos muito valorizados para que o seu corpo fragilizado pela doença não entre em crise. Assiste-se a um retornar ao seu castelo, para cumprir o desejo de uma vida sem sacrifício. Este desejo é acompanhado pela vontade de ter um parceiro para o ajudar a desenvolver o autocuidado, contrariando a tendência de isolamento e de imobilidade.

Envelhecer com DPOC é como carregar um fardo. Deus ajuda-o a encontrar respostas para perceber o que devia ter feito de outra forma para não chegar aqui. Esta doença dá-lhe tempo para refletir, compreender o passado e melhorar o seu comportamento e a sua forma de estar perante a vida no presente.

### **3.1.13 ALBERTO – “EU POR MIM NEM PUNHA OXIGÉNIO, NEM TOMAVA OS COMPRIMIDOS”**

Alberto tem 81 anos. É casado e vive com a esposa, três anos mais nova. Residem numa vivenda antiga, rés-do-chão, em meio urbano, geograficamente acidentado - a casa está implantada numa rampa com inclinação de cerca de 30%. Tiveram dois filhos, um deles faleceu em criança. O outro, atualmente reformado, está casado e tem duas filhas. Tem a 4ª classe. Durante a entrevista, Alberto fez-se acompanhar pela esposa e pelo seu filho que, pontualmente, foram esclarecendo cronologicamente alguns fatos do percurso biográfico do entrevistado<sup>17</sup>.

Alberto inicia a sua narrativa referindo que foi motorista de pesados de longo curso durante grande parte da sua vida, até cerca dos 78 anos. Nas viagens, o tabaco era a sua companhia, numa altura em que não existiam autoestradas e que se conduzia a noite toda. Conta que começou a fumar aos 14 anos e só abandonou este hábito cerca dos 78 anos, quando já fumava 4 a 5 maços por dia. Os sintomas da doença respiratória (enfisema e bronquiectasias) tiveram um início indeterminado. Há cerca de 8 anos, iniciou acompanhamento na especialidade de pneumologia para vigilância da progressão da doença, recusando abandonar o tabaco e aderir à terapêutica inalatória. Na sequência de um internamento para correção de hérnia inguinal, há cerca de 3 anos, teve uma pneumonia adquirida no internamento que motivou a ventilação mecânica. Após a alta

---

<sup>17</sup> Dado o carácter do estudo, os discursos dos cuidadores não foram analisadas, mas serviram para uma maior compreensão.

---

iniciou OLD, terapêutica oral e inalatória.

Alberto prossegue a sua narrativa referindo que se sente bem e que o que o incomoda mais na sua doença é ter de utilizar oxigénio. Conta que começou por ser 24 horas por dia e que foi reduzindo até 18 horas por dia, o que lhe permite fazer algumas pausas. Alberto habituou-se, desde sempre, a ter a esposa a cuidar da casa, a preparar-lhe a roupa para vestir e a alimentação. Desde há três anos para cá, a sua esposa passou a ajudá-lo durante os cuidados de higiene e a responsabilizar-se pela administração da medicação e do OLD. Para Alberto quer a medicação, quer o oxigénio não fazem falta porque se sente bem e *“faço tudo sozinho... visto-me... tomo banho... a lavar os pés e as costas é ela, mas o resto é comigo”*. [Note-se que este “sozinho” enquadra-se no seu hábito de ser, desde sempre, auxiliado pela esposa]. Só cumpre as indicações terapêuticas porque a esposa prepara a medicação e o OLD e o lembra: *“Eu por mim nem punha oxigénio, nem tomava os comprimidos”*.

Alberto descreve uma rotina diária marcada pelo cansaço e circunscrita às diferentes divisões da casa, onde em cada uma delas cumpre um conjunto de ações de autocuidado, sempre com a participação da esposa, que assume um papel, ora de supervisão, ora de substituta. Alberto passa grande parte do tempo em casa, sentado à soleira da porta a ver quem passa, embora gostasse de sair mais. Queixa-se que o filho e a esposa não o deixam sair sozinho à rua. Sai de casa apenas ao domingo, acompanhado do filho, para dar um passeio de carro. Nessa altura recusa levar o oxigénio portátil. Receia perder a capacidade de andar e pensa que *“já cá est[á] há tempo a mais”*. Termina a sua narrativa referindo que o mais importante para aprender a viver com esta doença é contar com o apoio da esposa e do filho.

### **‘Naïve Reading’ da narrativa de Alberto**

A narrativa de Alberto ancora-se num passado recente em que era profissionalmente ativo e dependente do tabaco. O vício de fumar marcou a sua vida ativa e foi a sua escolha, porque se sentia bem, mesmo depois de estar a ser acompanhado em consultas de especialidade de pneumologia. Para Alberto, a doença só surge quando se consciencializa que não pode fumar mais e quando sente que fica limitado na autonomia para o seu cuidado diário porque se cansa mais e porque usa OLD. Todo o seu dia-a-dia é descrito em função da administração de oxigénio e do poder que a sua esposa passou a ter para decidir cada minuto do seu dia na gestão do autocuidado.

---

No entanto, não consegue perspetivar o seu autocuidado atual, no cumprimento das orientações terapêuticas, sem ajuda da esposa e do filho. O controlo sobre a sua vida depende da sua capacidade de andar e também da perspetiva de morte, que julga estar para breve. No processo de aprender a viver com esta doença, conta essencialmente com a esposa para o substituir no fazer quotidiano. Alberto vai procurando algum controle contrariando a adesão autónoma a algumas orientações terapêuticas. Recusa sair de casa ou mostrar-se à porta de casa com OLD, o que parece querer evidenciar que se quer mostrar ao mundo sem a DPOC.

Em Alberto, assiste-se a um movimento de uma identidade marcada pela autonomia e independência, para uma identidade dependente. Parece existir uma certa resistência em aceitar-se como alguém que introduziu nos seus hábitos de vida comportamentos que lhe são estranhos e cuja decisão não partiu da sua iniciativa ou vontade. Isto justifica que, para manter o controlo, recuse aderir ao regime terapêutico, não se mostre aos outros com OLD e deseje morrer.

### **3.1.14 MÁRIO – “CONSIGO CONTROLÁ-LA [A DOENÇA], ELA AINDA NÃO ME CONTROLA A MIM”**

Mário tem 67 anos. É casado e vive com a esposa metade da semana em Cascais e a outra metade numa aldeia perto de Alenquer, local onde nasceu e ao qual se encontra afetivamente muito ligado. Tem dois filhos, um rapaz com 40 anos, uma rapariga com 36 anos e quatro netos, dois com 11 anos, uma com 7 e um com 3. Refere fazer parte de uma família feliz, que se entende muito bem. Começou a trabalhar aos 11 anos numa multinacional e aí permaneceu até se reformar, por opção, aos 55 anos. Na empresa, teve possibilidade de prosseguir estudos e de se desenvolver profissionalmente. Concluiu o 5º ano do curso de Administração e Comércio (atual 9º ano de escolaridade), fez várias formações dentro da empresa e chegou ao topo da sua carreira, com administrador.

Inicia a sua narrativa pedindo para recuar aos 17 anos, altura em que começou a fumar, hábito que chegou aos 2 maços por dia. Conta que fez várias tentativas para deixar este hábito, sempre sem sucesso. Consegue abandonar o tabaco aos 45 anos, quando se começa a confrontar com a presença de “*expetoração de manhã que [o] deixava nauseado*”.

Mário prossegue a sua narrativa descrevendo a primeira vez que sentiu falta de ar enquanto estava deitado na cama, o que o fez procurar ajuda médica. Dos vários exames que fez, ficou provado que tinha DPOC, mas o tratamento nunca foi muito eficaz pois fazia com frequência

---

infecções respiratórias e mantinha os sintomas referidos. Na tentativa de sair desta situação - que já se arrastava durante dois anos e que o fazia sentir triste e aborrecido, porque não conseguia acompanhar os trabalhos na sua quinta - Mário procurou uma pneumologista, por indicação de um amigo. A médica instituiu medicação inalatória, o que lhe trouxe alívio dos sintomas e, por isso, melhor qualidade de vida.

A par da adesão à medicação, Mário começou a investigar na internet e junto do seu médico sobre a doença e a utilização da medicação e a estar mais atento a si, percebendo quando é que se sentia mal e quando é que se sentia bem. Verificou que quando há vento e frio ou faz esforço, “*sente-se pior*”; e quando o tempo está quente ou está em repouso, “*sente-se melhor*”. Neste sentido, sempre que consegue prever que existe algo que o coloca em maior risco, Mário toma medicação preventivamente; em outras situações que não oferecem um risco previsível, Mário alivia a medicação instituída. Refere notar os sinais de agravamento da DPOC pela presença de expetoração e pieira. Procura proteger-se do frio, do fumo da lareira, do pólen e das poeiras e defender-se mais durante o esforço. Desta forma considera que consegue controlar a doença e não é a doença que o controla a ele.

Explica que atualmente divide o seu tempo entre a sua casa em Cascais, onde se dedica mais ao passeio, à leitura, à música e à escrita, e a sua casa em Alenquer, onde se dedica ao cuidado dos seus terrenos e ao cultivo de várias espécies hortícolas, frutícolas e vitivinícolas. Viu-se obrigado a deixar de jogar ténis porque se cansava.

### **‘Naïve Reading’ da narrativa de Mário**

A narrativa de Mário denota uma preocupação em mostrar como conseguiu controlar a sua doença, sem que a doença o controlasse. Os dois anos em que esteve em permanente agudização, sem conseguir gerir o seu autocuidado para reverter a forma como se sentia, foram um período-chave, pois serviram para perceber o que queria e o que não queria. Mário percebeu que tinha de fazer o possível para evitar sentir-se daquela forma, pois isso trazia-lhe um grande tristeza, principalmente porque não conseguia fazer o que queria. Sair daquela situação passou pela vontade de querer recuperar a sua identidade. No fazer do autocuidado, a adesão à terapêutica inalatória foi fundamental. Neste percurso foi também determinante o conhecimento que adquiriu sobre a doença e sobre a fragilidade do seu corpo, o que determinou que passasse a ser muito mais

---

cauteloso para evitar situações de risco. Mário entende que a vida lhe deu um aviso à forma desprotegida e pouco cautelosa como utilizou o tabaco e usa os ensinamentos dessa lição todos os dias para prosseguir o seu projeto de vida, ancorado numa família que ama e que o faz feliz, no local onde nasceu e se encontra afetivamente muito ligado.

### **3.1.15 FRANCISCO – “SINTO-ME ENCURRALADO”**

Francisco tem 77 anos e é casado pela segunda vez. Tem três filhas do primeiro casamento, casadas, e cinco netos. Tem uma relação próxima com as filhas, frequenta as suas casas e sai regularmente com as filhas e/ou genros. A sua atual esposa tem 73 anos. Vivem num apartamento rés-do-chão na região metropolitana de Lisboa. Está reformado, desde os 58 anos, e fez a sua carreira na administração pública, tendo chegado a técnico superior especialista. Começou a fumar na tropa, quando esteve na Índia, e abandonou este hábito, de dois maços por dia, após várias tentativas, com cinquenta e tal anos. Obeso, com doença osteoarticular, ainda enquanto trabalhava foi-lhe diagnosticado apneia do sono e, mais tarde, enfisema. Faz OLD a 5 litros por minuto em repouso durante 24 horas e BIPAP durante o sono. Desloca-se com bengala e fazendo deslizar o *trolley* com o oxigénio portátil. Gosta de cozinhar, fazer tarefas de bricolagem, ir diariamente ao café e fazer palavras cruzadas ou *sudoku*.

Francisco inicia a sua narrativa referindo que “*sempre respirou mal toda a vida*” para rapidamente passar a falar do seu quotidiano. Conta que em 2009 iniciou oxigénio e que, a partir daí, tem sido uma guerra com a empresa fornecedora de oxigénio porque esta não satisfaz as suas reais necessidades. Queixa-se das avarias das botijas de oxigénio frequentes, da insegurança que isso lhe provoca e do fornecimento de oxigénio fora de casa, que obriga a que tenha que ter sempre alguém que lhe receba as recargas das botijas de oxigénio porque não consegue carregá-las sozinho.

Explica que no dia-a-dia fica sem oxigénio no seu corpo muito facilmente e que percebe isso primeiramente pela coloração do leito das unhas. Usa o BIPAP durante a noite e sempre que, através do oxímetro, percebe que está em hipóxia. Refere que não faz as horas de ventilação prescritas, vai gerindo conforme se sente, não faz “*o que lhe mandam porque [sabe-se] controlar*”. Francisco explica que passou a estar atento às condições meteorológicas, pois percebe que têm influência sobre o seu estado e à coloração da expetoração para perceber se está a começar

uma situação de crise. Durante a narrativa falou das múltiplas infeções respiratórias que teve, muitas delas com necessidade de internamento.

Descreve um quotidiano onde a concretização das ações de autocuidado higiene, vestir e mobilizar-se acontecem com grande dificuldade, sempre com cansaço presente. Refere que a andar faz um esforço enorme para conseguir respirar, o que o deixa “*completamente exausto*”. Considera que se encontra limitado a 50 passos por dia. Sente-se encurralado pois não vê saída para a sua situação. Para Francisco o seu dia está reduzido a zero. Apenas a possibilidade de continuar a conduzir lhe dá alguma liberdade, embora não consiga sair do carro porque só esse movimento o cansa. Diz que já comprou uma trotinete a bateria para se deslocar em centros comerciais e zonas planas, mas não consegue pô-la no automóvel porque não pode com mais do que 2kg. Tinha a esperança de poder viajar mais e de voltar ao Ribatejo, onde está a casa dos pais, mas começa a ver esse sonho desvanecer-se.

Francisco sente que qualquer movimento pode ser motivo para descompensar e morrer. Termina a sua narrativa referindo que se sente tramado pelo tabaco. Embora se tenha sentido “*gente*” quando começou a fumar, a verdade é que hoje percebe que o seu quotidiano está muito limitado por uma escolha errada que fez no passado.

### **‘Naïve Reading’ da narrativa de Francisco**

A narrativa de Francisco mostra um presente muito distante do seu passado e do seu desejo em termos de autonomia. O autocuidado quotidiano não só está condicionado pela forma como sente o seu corpo, mas também pelo OLD que utiliza. Esta terapêutica não o permite estar fora de casa muito tempo, tendo em conta que sozinho só consegue transportar 1 bala de oxigénio e estas avariavam muito. A sua condição exige um maior planeamento das suas atividades de vida, quer nos hábitos que ainda mantém, quer naqueles que ainda está a adquirir. Esta antecipação nem sempre é possível ou porque se distrai ou porque está dependente de outros fatores que lhe são alheios, o que o deixa irritado e inseguro. Francisco esperava ter uma reforma mais preenchida de coisas que gosta de fazer, mas a sua condição de saúde impede-o. Sente-se encurralado numa situação em que, para além de abrandar o ritmo, não consegue encontrar soluções de autocuidado que lhe deem maior autonomia e independência. Tem a perceção que numa das suas crises pode morrer e sente que não pode fazer muito para que isso seja evitado.

---

### 3.1.16 JACINTO – “É SÓ LÁ [HOSPITAL] É QUE ME SALVAM”

Jacinto tem 72 anos. É solteiro e vive sozinho em meio rural, numa vivenda térrea, contígua à da sua irmã, também solteira. É a irmã que o auxilia no seu autocuidado quotidiano, principalmente durante os períodos de crise. Trabalhador rural e moleiro, atualmente reformado, inclui na sua rotina diária a toma da medicação oral e inalatória e o cumprimento de cerca de 10h de OLD durante a noite. Gosta de ir ao café para se distrair, combater a tristeza e a solidão, sempre que não está frio. Não sabe ler, nem escrever.

Jacinto inicia a sua narrativa referindo que as suas maiores crises começaram de há 36 anos para cá, muitas delas motivando internamentos cada vez mais frequentes, embora anteriormente recorde episódios em que se constipava mas não necessitava de recorrer à cortisona. Refere que atualmente, quando a crise chega, é só no hospital que o salvam.

Sente que a DPOC “*atrapalha muito*” a sua vida, pois deixou de conseguir cultivar o campo. Viu-se obrigado a abandonar as suas terras e, neste momento, nem consegue deslocar-se apenas para visitá-las. Jacinto vive na incerteza da sua condição de saúde: ora está bem, ora está com necessidade de cuidados médicos. Desta inconstância resulta um quotidiano entre a casa e o hospital e o hospital e casa. Sente que o pior para si é a expetoração, pois sempre que não consegue expetorar, não consegue lavar-se, vestir-se ou sequer falar, pelo que tem de recorrer ao hospital. A adesão à ginástica respiratória ajudou-o a reconhecer resultados benéficos, mas esta não é uma prática habitual.

Para se proteger, Jacinto começou a estar mais atento às condições climáticas, não saindo de casa quando está frio, embora reconheça que estar sozinho em casa lhe traz pensamentos que o deixam triste. Termina a sua narrativa referindo que, com esta doença e o passar dos anos, se tornou uma pessoa mais triste.

### ‘Naïve Reading’ da narrativa de Jacinto

A narrativa de Jacinto ancora-se no seu percurso de ter sido trabalhador rural e moleiro. Sente que as limitações provocadas pela doença lhe trouxeram perdas identitárias importantes, ligadas à sua profissão. Mais do que não conseguir trabalhar na terra, Jacinto não consegue deslocar-se para ver a terra. Esta limitação do movimento é agravada pela forma como o seu corpo ficou suscetível à infeção. No quotidiano ajusta-se às suas necessidades mediante as suas

---

possibilidades, mas estas possibilidades estão muito influenciadas pela instabilidade da saúde. Centra a experiência de autocuidado na evicção de situações climatéricas desfavoráveis que o colocam em risco, na resposta a situações de agudização da doença ou na “*entrega*” do seu cuidado nas mãos dos profissionais de saúde. A tristeza toma conta de si quando percebe que a DPOC e o envelhecimento lhe roubaram uma identidade marcada pelo movimento e pelo estar fora de casa.

### **3.1.17 FILOMENA – “ÀS VEZES VALE MAIS UMA PESSOA MORRER DO QUE FICAR ASSIM”**

Filomena tem 65 anos. É solteira e vive sozinha numa vivenda térrea, em meio rural. É a mais velha de dez irmãos, todos da mesma mãe, nem todos do mesmo pai. O seu pai faleceu aos 24 anos com tuberculose. Em jovem, enquanto a mãe e o padrasto trabalhavam, foi Filomena que assumiu a responsabilidade de cuidar da casa e dos irmãos. Após completar 30 anos, esteve emigrada em França mais de 25 anos, vivendo em casa de uma irmã, a cuidar dos sobrinhos. Desde as partilhas da mãe que os irmãos se desentenderam. Filomena relaciona-se atualmente apenas com um dos irmãos, que mora noutra localidade perto de si, a visita regularmente e que a vai buscar ao hospital quando tem alta. Tem várias sobrinhas com que não se relaciona. Tem uma amiga e vizinha, com quem convive diariamente, que a visita e lhe dá apoio sempre que é internada. Passa muito tempo sozinha, fechada em casa. Entretém-se a fazer croché. Vai semanalmente à missa e três vezes por semana à fisioterapia.

Filomena inicia a sua narrativa referindo que prefere morrer a viver assim. Conta que tem deformação da parede do tórax e é asmática desde a infância, embora estes diagnósticos e o de bronquite crónica tenham surgido mais tarde, com cerca de 40 anos, quando já estava em França. Nessa altura surgiu também a necessidade de iniciar OLD “*24horas sobre 24horas*” e da VNI (BIPAP). Após as partilhas da mãe ficou sem um espaço seu para viver, pelo que vive, de favor, na casa de uma das irmãs que está emigrada - com quem praticamente não se relaciona - situação que a desconforta porque não se sente à vontade na casa. Tem autorização da irmã e do cunhado para utilizar apenas o quarto, a cozinha exterior à casa e a casa de banho, de uma casa aparentemente recente e com mais assoalhadas. Conta que durante o inverno utiliza a cozinha interior sem a irmã saber, para evitar se constipar. Refere que faz o seu comer, embora passe muitas refeições apenas com fruta, pão ou iogurtes.

Filomena prossegue a sua narrativa descrevendo particulares da sua relação conflituosa

---



com alguns dos seus irmãos. Diz sentir-se muito limitada. Cansa-se muito na concretização das diferentes atividades diárias. Refere não dormir bem, apesar de usar o OLD e a VNI. Convive diariamente com dores osteoarticulares generalizadas. Gostava que as pessoas, nomeadamente a família, compreendessem melhor a sua doença e o seu sofrimento. Entra frequentemente em agudização da sua doença, necessitando de ser internada. É Filomena que pede ajuda ao INEM mas receia algum dia não conseguir pedir ajuda a tempo. Conta que vive com medo de morrer e que já iniciou o processo para ir viver para um lar, pois sente que estar sozinha em casa representa uma ameaça à sua integridade.

### **‘Naïve Reading’ da narrativa de Filomena**

A narrativa de Filomena construiu-se em torno da sua experiência de viver com doença respiratória e do seu papel como membro familiar. Filomena sente um progressivo agravamento da sua condição de saúde, que a impedem de andar e deslocar-se, o que a deixa triste, sem alegria. Existe também uma perda de “*movimento*” nas suas relações familiares, uma perda do papel familiar pela rutura de relações. Todas estas perdas culminam com o sentimento de perda de um espaço para viver. O planeamento do seu autocuidado surge centrado na atuação em momentos de crise e na gestão do quotidiano para evitar essas situações. Existe uma certa ambivalência entre o querer uma identidade passada, com mais saúde e com afeto dos familiares, e a construção de uma identidade reformulada, ajustada à situação de doença e sozinha, numa instituição de apoio social. Na vivência desta ambivalência, Filomena chega a considerar que é preferível morrer a viver assim. No quotidiano, o autocuidado reativo às situações de crise ocupa um espaço significativo. Em situações de normalidade, Filomena centra o seu autocuidado na adequação do OLD ao esforço nas atividades quotidianas, na utilização da VNI e na frequência da ginástica respiratória. Compensa as suas perdas afetivas na relação que tem com a vizinha e com um irmão.

### 3.2 ‘NAÏVE READING’ DAS NARRATIVAS

Após a percepção da singularidade de cada uma das narrativas é possível chegar à ‘*Naïve Reading*’ das narrativas de todos os participantes. A experiência de autocuidado dos participantes inscreve-se num passado caracterizado pela capacidade de desenvolver ações que traziam bem-estar, em um espaço de vida amplo, fortemente marcado pela independência. A dependência do tabaco vinca a história de vida de vários participantes e representa, no entendimento da grande maioria, a causa da DPOC e até de o motivo de um certo envelhecimento precoce.

No autocuidado quotidiano, os participantes sentem uma progressiva perda de atributos da imagem, de energia e de capacidade de controlo do corpo, no espaço de vida que vai ficando progressivamente mais estreito, existindo momentos de grande proximidade com o fim de vida. Durante esta redução do espaço de vida, alguns entrevistados deixam de se reconhecer como sendo eles, outros reforçam o sentimento de si.

A par da presença de um cansaço permanente, a *reformulação* de papéis, do ritmo de concretização, da autonomia, da independência, da participação social, do ambiente, são elementos comuns na experiência de autocuidado dos entrevistados. As ações de autocuidado passam a depender da instabilidade quotidiana de um corpo que tem uma doença e está envelhecido. O autocuidado passa a acontecer num espaço de vida mais restrito, muitas vezes caracterizado pela solidão, por um ritmo mais lento, por uma relação muito próxima com o divino. Vários elementos identitários são modificados também pela adoção de novos estilos de vida, pela adesão terapêutica, pela participação de cuidadores no autocuidado e por novos sentidos atribuídos à vida e ao morrer.

Alguns entrevistados referem que passaram a planear muito mais o seu autocuidado quotidiano no sentido de ajustar as suas limitações às condições do meio, de evitar situações de crise ou de gerir a crise e, assim, manter a identidade autossuficiente, com o mínimo de sofrimento. Alguns delegam este planeamento e entregaram-no nas mãos de cuidadores, o que acontece, em maior ou menor grau, com todos os participantes em situações de crise.

A experiência de autocuidado parte do desejo dos participantes, sendo este que condiciona a motivação e, esta, que origina a ação. Este querer aparece associado à necessidade que os participantes têm de concretizar o autocuidado recorrendo às experiências que lhes trazem sucesso e lhes permitem conservar a independência e a integridade.

---

O desejo de morte como momento de libertação do sofrimento ou de aproximação ao que consideram “ser humano” foi expresso por alguns como uma forma de ensaiar resultados de bem-estar, logo, de cuidado de si.

### 3.3 A ANÁLISE ESTRUTURAL DAS NARRATIVAS

A análise estrutural das narrativas dos participantes originou uma estrutura global composta por três grandes temas: Sentir a vida a sufocar; Desejar estar o melhor possível; e Fazer nem sempre como antes (Tabela 2). Cada tema é composto por três, quatro ou cinco subtemas, resultantes das expressões de condensação das unidades de significado extraídas das narrativas.

TEMAS	SUBTEMAS
SENTIR A VIDA A SUFOCAR	Tornar-se familiarizado com o (novo) corpo O finito mais perto Restringindo o espaço de vida à casa
DESEJAR ESTAR O MELHOR POSSÍVEL	Do desejo de não repetir o erro do passado: ‘não fumo mais’ Do desejo de ser capaz Do desejo de poder deixar de fazer
FAZER NEM SEMPRE COMO ANTES	O mundo envelhecia de repente Não posso fazer Ao meu ritmo Havia um mundo novo Vivemos nesta fé

**TABELA 2** - Temas e subtemas resultantes da análise estrutural

Os temas apresentados pretendem ampliar a compreensão da experiência de autocuidado da pessoa idosa que vive com DPOC em sua casa, evidenciando a sua influência na identidade pessoal.

### 3.3.1 SENTIR A VIDA A SUFOCAR

*“Eu não consigo sair disto... é difícil...  
eu por qualquer coisinha de nada, entro num estado de sufocação”*  
Francisco

No tema “*Sentir a vida a sufocar*” os participantes mostram um mundo-vivido completamente modificado pelas mudanças a que a DPOC e o envelhecimento obrigam. A vida fica impedida de prosseguir livremente o seu curso pelas limitações que a doença imprime no corpo e na concretização de ações de cuidado quotidiano. A experiência de autocuidado passa pelo *Sentir*, exige a consciência do corpo e da relação do corpo com o mundo onde este está inserido, ou seja, das condições internas e externas ao autocuidado. De acordo com Orem (1987), é fundamental que a pessoa clarifique a sua perceção acerca das condições externas e internas que lhe são significativas para o autocuidado, pois só com esta clarificação é possível prosseguir-lo. Assim, parece ser pelo *sentir* que esta clarificação ocorre, sendo pelo *sentir a vida a sufocar* que a pessoa se familiariza com o seu corpo (subtema 1), reconhece a proximidade do seu fim (subtema 2) e toma consciência da progressiva restrição do espaço de vida (subtema 3). Nestes três subtemas encontramos unidades de significado que mostram um sujeito vigilante, atento ao corpo vivido e à sua relação com o seu contexto de vida, e ao significado que assumem para si determinados fatores condicionantes do autocuidado.

#### 3.3.1.1 Tornar-se familiarizado com o (novo) corpo

Na voz dos participantes, o autocuidado torna-se difícil de concretizar do modo como cada um se reconhece, pelas limitações que o corpo doente e envelhecido impõe. É no cuidado quotidiano que os participantes percebem a imprevisibilidade dos sintomas e a sua inabilidade para gerir as atividades diárias (Ilustração 1). Eugénia mostra como o seu corpo doente se vai tornando familiar. É durante o autocuidado quotidiano que esta participante se familiariza com o seu corpo, que percebe que manter a vida ativa do passado a pode colocar numa situação de risco, pela sua intolerância ao esforço e pela facilidade com que desenvolve uma crise de dispneia. É igualmente durante o autocuidado que

*“é difícil... porque eu tenho bocadinhos em que julgo que não tenho nada (...) E depois não... vou fazer as coisas e é claro... vou-me a baixo... eu tinha uma vida muito ativa... e agora, às vezes, julgo que não tenho nada... agora estou bem, daqui a bocadinho já estou com falta de ar... qualquer cheiro é o suficiente para ficar com falta de ar...”*  
(Eugénia).

**ILUSTRAÇÃO 1** – Excerto da narrativa de Eugénia

toma consciência da imprevisibilidade da sua condição de saúde, bem como da perda do olfato enquanto função sensitiva protetora.

Na narrativa de Eugénia existe uma tomada de consciência de que os requisitos do autocuidado (Orem D. , 2001) sofreram alterações não apenas por questões associadas ao desenvolvimento, mas principalmente pelas questões associadas ao desvio de saúde que a DPOC trouxe. Nos requisitos universais do autocuidado, destaca-se a manutenção do equilíbrio entre a atividade e o descanso como a área de vida que sofre uma maior interferência para o desenvolvimento de comportamentos de autocuidado (Orem D. , 2001; Sidani, Self care, 2011).

As perdas e limitações são sentidas com um agravamento progressivo. Domingos centra este agravamento na capacidade respiratória (Ilustração 2). Durante o autocuidado o movimento de entrada e saída de ar dos pulmões passou a ser perceptível, sendo a dispneia<sup>18</sup> o sintoma que parece ter uma maior interferência no quotidiano.

“...tenho dificuldades na respiração e está cada vez a agravar mais... isto não há nada a fazer... está a agravar mais...” (Domingos)

**ILUSTRAÇÃO 2** – Excerto da narrativa de Domingos

Manter o consumo de ar em níveis fisiologicamente aceitáveis já tinha sido descrito por Orem (1976) como um requisito universal importante para satisfazer as necessidades básicas do ser humano. Existindo alterações neste requisito, toda a pessoa está em necessidade e todo o autocuidado fica comprometido (Ilustração 3). Para além das trocas gasosas eficazes, também o bem-estar se constitui um requisito universal do autocuidado, que interfere no desenvolvimento de ações de autocuidado, logo, no funcionamento e desenvolvimento humanos (Orem D. , 2001). A questão do “*querer respirar e não conseguir*”, referida por Jacinto, faz salientar a estranheza que os participantes sentem em relação ao seu corpo durante a concretização do autocuidado. O mesmo sintoma é verbalizado pelos participantes, recorrendo a diferentes expressões: “*fico cansado*” (Tomé, Jaime, Serafim, Francisco, Mário, Domingos, Eugénia, Simone, Afonso, Raúl, Jacinto e Manuel), “*fico com falta de ar*” (Mário, Leonor, Serafim, Eugénia, Manuel, Filomena),

“...até lavar-me e vestir-me me custa... (...) eu quero respirar e não consigo... Tem alturas que nem falar consigo...” (Jacinto)

**ILUSTRAÇÃO 3** – Excerto da narrativa de Jacinto

---

<sup>18</sup> A dispneia crónica é uma sensação subjetiva de desconforto, uma dificuldade em respirar, que inclui a perceção de inabilidade para respirar e a reação a essa perceção (Gysels, Bausewein, & Higginson, 2007; Rafael H. , 2011; Gysels & Higginson, 2011).

---

“fico tapada, sufocada, aflita” (Eugénia), “não consigo respirar” (Francisco, Mário), “parece que tenho uma linha na garganta” (Francisco), “fico ofegante” (Serafim), “sinto obstrução” (Mário), “sinto fadiga” (Serafim), “tenho comichão na garganta” (Manuel), “fico com broncoespasmo” (Simone).

A precedência do verbo *ficar* à expressão que algumas pessoas idosas usam para explicar a sua dispneia – ‘fico’ – remete para a existência de um estado momentâneo que o corpo passa a apresentar durante o autocuidado, diferente do existente no passado e, por vezes, diferente do existente em repouso. Apesar desta expressão dar à unidade narrativa uma conotação transitória, para alguns participantes ela assume um carácter de permanência, dada a sua ocorrência repetida e persistente. Esta condição de *ficar* frequentemente com dispneia leva a que o exercício do autocuidado esteja condicionado por um corpo doente, em descompensação respiratória. A experiência de autocuidado, associada ao “*Querer respirar e não conseguir*”, “*sentir-se cansado*”, “*sentir-se sufocado*”, torna-se uma forma de Ser (Ilustração 4).

“porque o cansaço, esse, está cá sempre... estou sempre cansada, às vezes estou mais, outras vezes estou menos, mas eu já nem faço caso, porque este cansaço está cá sempre...” (Eugénia)

**ILUSTRAÇÃO 4** – Excerto da narrativa de Eugénia

O comportamento de se autocuidar permite identificar várias situações como sendo potencialmente geradoras de dispneia: diferenças de temperatura, exposição ao fumo do tabaco, inalação de detergentes ou tinta. A experiência de autocuidado nas pessoas idosas que vivem com DPOC entrevistadas é também uma experiência de reconhecimento dos respetivos fatores desencadeadores de descompensação da doença. Estes, que no passado incorporavam o mundo dos participantes como elementos aparentemente inofensivos, são redefinidos como fenómenos a evitar, de acordo com a experiência de cada um (Gullick & Stainton, 2008). Cada participante passa, assim, a tomar a decisão sobre o seu autocuidado valorizando mais o requisito universal que se relaciona com a prevenção de riscos para a vida e funcionamento humanos (Orem D. , 2001), pois as complicações que decorrem de uma não valorização daqueles fatores podem levar a uma complicação que ameaça o bem-estar e, até, a vida.

A experiência de autocuidado surge associada a uma possibilidade de ação substancialmente mais ampla do que aquela que o corpo deixa concretizar. Apesar de subsistir a percepção de que várias situações podem desencadear a crise, os participantes envolvem-se nessas situações, o que é revelador da rutura do corpo vivido no espaço onde existe. A identidade passada de *conseguir fazer sem dispneia* não é completamente substituída pela identidade de *Ser com a*

*dispneia*, num sistema de autocuidado independente, total ou parcialmente compensatório (Orem D. , 2001). Daqui decorre o sentir o corpo como sendo estranho, insubordinado, que age de forma desarticulada com a vontade, um sentir-se limitado perante as exigências que cada um coloca a si mesmo. Morse, Bottorff & Hutchinson (1994), nos seus trabalhos acerca da fenomenologia do conforto, já tinham identificado o *corpo desobediente* como um dos temas que refletia o conceito de corporalidade nas pessoas com doença crónica e que constituía a base para identificar formas de alcançar conforto. Nas pessoas idosas entrevistadas, esta insubordinação do corpo não está presente apenas quando o participante empreende em ações que acaba por ter dificuldade em concretizar, ela surge também de forma súbita e inesperada (Ilustração 5). Esta imprevisibilidade de ocorrência da dispneia leva a que as pessoas vivam numa grande incerteza (Nicholls, 2003; Gullick & Stainton, 2008) e que desenvolvam ações de autocuidado sempre na procura de assumirem o controlo da tomada de decisão (Thorne, Paterson, & Russel, 2003).

*“olhe aqui há uns dois meses deitei-me bem, eram aí umas 9h da noite. Às 11h levantei-me com uma comichão na garganta, comecei a tossir e começou-me a faltar o ar, foi uma aflição, fiquei roxo...” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 5** – Excerto da narrativa de Manuel

Também a convivência com outros sintomas, como a presença constante de expetoração, é uma realidade para alguns participantes (Ilustração 6). Se para alguns a diferença no corpo decorre essencialmente dos efeitos da doença, para outros o corpo é mudado não só pela doença mas também pelo processo de envelhecer.

*“Portanto esta expetoração começou a aparecer nos últimos 5 anos, ou coisa do género, e pronto era uma expetoração que me desaparecia ao fim da manhã, era mais no período da manhã, tal como hoje, essa expetoração nunca mais me abandonou, ainda tenho e vou ter sempre, cada vez pior, quanto mais velho sou...” (João)*

**ILUSTRAÇÃO 6** – Excerto da narrativa de João

Esta mudança é entendida por Afonso como parte do seu processo de vida (Ilustração 7). Este participante refere-se ao seu envelhecimento com sentimento de tranquilidade, reconhecendo-se no seu corpo envelhecido. Todo o autocuidado é desenvolvido tendo por base a perceção da imagem e da capacidade de um corpo que naturalmente foi ficando limitado.

*“tenho muita idade, tenho 75 anos... eu sei que não parece, engano imenso... por vezes fico a pensar nisso: tenho muita idade, não é? (...) Depois tenho as coisas da idade: isto aqui [aponta para pregas abdominais], perda de musculatura” (Afonso).*

**ILUSTRAÇÃO 7** – Excerto da narrativa de Afonso

Já Tomé descreve esta mudança com algum desespero e com um sentimento de estranheza, de quem olha para o espelho e não se reconhece (Ilustração 8). Este participante revela uma total

perda de controlo sobre a sua imagem, o que lhe dá um sentimento de insegurança face à aparência e às capacidades do corpo. Vê-se invadido pela tristeza e pelo sentimento de que já não é ninguém. Todo o autocuidado é desenvolvido tendo por base uma perceção de possibilidade do corpo que acaba por não se concretizar, o que origina sentimentos de tristeza, desilusão e constrangimento.

*“eu até choro quando olho para as fotografias de quando eramos (...) olha para isto [aponta para braços]... só peles... eu nem me vejo ao espelho a não ser para fazer a barba (...) pensei que era sempre novo... (...) hoje não sou ninguém... agora é um trapo que anda aí... se você me visse há uns anos atrás... se visse o meu cabelo... tinha aqui uma popa... era bonito... agora não... sou feio, tou careca, tou velho...” (Tomé).*

**ILUSTRAÇÃO 8** – Excerto da narrativa de Tomé

Perante uma situação em que a doença e a incapacidade mudam a relação da pessoa com o corpo, independentemente da sua vontade, a pessoa responde com apreensão, incerteza, ansiedade, frustração e embaraço (Morse, Bottorff, & Hutchinson, 1994).

Alguns participantes percebem o autocuidado dependente de um corpo débil, facilmente suscetível à infeção, à ansiedade, às alterações ambientais, ao cansaço, o que os faz sentir encurralados, limitados, sufocados, e ter precauções especiais no dia-a-dia para recuperar os sentimentos de controlo e de alguma liberdade. Admitem que a suscetibilidade do corpo está aumentada para situações de infeção respiratória, uma situação que implica perda de bem-estar, necessidade de mais cuidados, redução da capacidade para o autocuidado e perda de autonomia (Ilustração 9).

*“tenho que ter muito cuidado para não apanhar uma constipação... já estou atreito à pneumonia, qualquer constipação vai logo buscar a pneumonia...” (Jaime)*

**ILUSTRAÇÃO 9** – Excerto da narrativa de Jaime

Esta perceção de suscetibilidade surge em paralelo com o sentimento de medo, uma consciência de perigo ou de ameaça à integridade, à perda de controlo sobre o seu corpo, tal como expressa Domingos (Ilustração 10).

*“A recaída é que eu tenho mais medo, isso preocupa-me, é as gripes... porque a gripe entope-me isto tudo (...) a tosse é um horror... a tossir, a tossir... sinto os pulmões pesados e tenho expetoração” (Domingos)*

**ILUSTRAÇÃO 10** – Excerto da narrativa de Domingos

Quer a dispneia, quer a presença de expetoração, quer a sensação de um corpo com maior suscetibilidade à doença, quer mesmo os efeitos produzidos pelo envelhecimento, percebidos na execução do autocuidado, constituem mudanças que originaram o sentimento de que o corpo que eu sou e reconheço - o meu corpo - está estranho, diferente, tornou-se num corpo débil, com dispneia, que sufoca, envelhecido, com produção frequente de expetoração, um corpo desconhecido - o corpo do outro que habita em mim - que obriga a mudanças no autocuidado.



Por vezes, os participantes partem da noção de corpo-objeto para se referirem a si. João refere-se ao seu pulmão doente utilizando a metáfora do incêndio. A perda em relação à funcionalidade deste órgão é comparada por este participante com um incêndio (Ilustração 11). Em toda a unidade narrativa é possível perceber um sentimento de alguma familiaridade com o seu corpo (“o meu pulmão”), apesar deste ter uma doença

*“Eu costumo dizer, o meu pulmão está quase metade, uma pessoa com um FEV1 normal tem pelo menos mais de 70... portanto eu tenho metade do pulmão que está queimado, está como uma árvore que sofreu um incêndio, metade está verde e metade está queimada, assim são os meus pulmões. Só que essa metade que está verde é muito forte... quando nasci os meus pulmões eram de aço. (João)”*

**ILUSTRAÇÃO 11** – Excerto da narrativa de João

que não existia quando nasceu. A comparação da árvore ao pulmão ocorre pela objetificação do corpo. A árvore parece sugerir não só a morfologia, como também as funções do pulmão. Tal como o pulmão, a árvore apresenta-se como um emaranhado de ramos (brônquios, bronquíolos), unidos a um tronco principal (traqueia), que só se mantém funcional quando produz oxigénio e transporta nutrientes (realiza trocas gasosas). Tal como o pulmão está em relação de interdependência com o resto do corpo e o ambiente que o rodeia, também o ‘funcionamento’ da árvore deve ser entendido num ecossistema próprio, singular, onde existem interdependências. É desta relação interior-exterior que surge o incêndio que queima a árvore. A “área ardida” representa uma perda irrecuperável, não da morfologia, mas da função. Deste modo, o corpo de João deixou de ter em funcionamento metade de um órgão que lhe é essencial à vida e condiciona a concretização de diferentes ações de autocuidado. A utilização da expressão “Só que” na narrativa deste participante, deixa transparecer a ideia de que existe um *Eu* que se sobrepõe a esta perda e se manifesta (através de si) na metade do seu pulmão saudável, um *Eu* íntegro, motivado para lutar e enfrentar a perda dos ramos da árvore que estão queimados.

Também Clancy, Hallet e Caress (2009), num estudo realizado na Inglaterra, procurando explorar as experiências existenciais dos doentes com DPOC com oxigénio de longa duração prescrito, interpretam que viver com sintomas associados à DPOC é um a luta constante para respirar, manter a independência e completar atividades.

Para alguns participantes, a DPOC faz-se notar no autocuidado diário, é algo que é externo ao corpo, algo que “apareceu”, que se “carrega às costas”, que é estranho, com o qual se convive e causa sofrimento (Ilustração 12).

*“a DPOC apareceu-me assim e cá ando eu com ela às costas” (Domingos). ”*

**ILUSTRAÇÃO 12** – Excerto da narrativa de Domingos

---

Quando o corpo se torna estranho, a pessoa pode necessitar de ajuda no autocuidado através

de ações que compensem ou suportem as perdas e aliviem o sofrimento ou de ações de educação que auxiliem a adaptação ao novo corpo (Orem D. , 2001). Estas ações pretendem contribuir para o que Backman e Hentinen (1999) designam de autocuidado responsável, um tipo de autocuidado que tem implícita uma orientação positiva para o futuro e a intencionalidade de bem-estar em todas as atividades de vida diária e de cuidado com a saúde e doença. A pessoa idosa que assume este autocuidado adota um estilo de vida saudável, mesmo que tenha uma doença crónica, e responde prontamente aos sinais do seu corpo de que algo está errado, procurando a sua integridade e a integração dessa diferença na sua identidade. Concordo com Elofsson e Ohlen (2004) que concluem que a pessoa com DPOC é obrigada a abandonar o *self* e estilo de vida passados para começar a laboriosa tarefa de reconfiguração da vida dentro dos limites da capacidade do seu novo corpo.

### 3.3.1.2 O finito mais perto

A experiência do autocuidado é sentida como sendo uma experiência de frequente proximidade da morte, uma experiência que “torna o finito mais perto” (Simone). A morte e o morrer tornam-se, portanto, fenómenos mais presentes à consciência, o que acentua a vulnerabilidade dos participantes. Especificamente a sensação de que se está a morrer faz parte do quotidiano das pessoas que vivem situações de agudização da sua doença respiratória.

No quotidiano qualquer ação que seja concretizada fora do ritmo possível, ainda que seja próxima do hábito passado, pode conduzir a uma situação de descompensação respiratória (Ilustração 13). Nestas circunstâncias, o corpo altera-se de tal forma que deixa de ser possível concretizar o autocuidado da forma habitual, o que, em alguns casos, pode colocar a vida em risco. A incapacidade em prevenir estes riscos coloca em causa um dos principais requisitos universais do autocuidado (Orem D. , 2001), deixando a pessoa mais exposta ao perigo de morte.

*“no outro dia tentei apanhar o comboio (...), corri talvez uns 30 metros, entrei para dentro do comboio, parecia que ia morrer sufocado, uma coisa terrível, o comboio pôs-se a andar e eu ali a arfar... 'queres ver que eu vou morrer?' (...) dava a impressão que alguém me estava a tapar a boca e a dizer 'meu amigo agora, vais morrer sufocado'...” (João)*

**ILUSTRAÇÃO 13** – Excerto da narrativa de João

Para João, correr para apanhar o transporte público – uma ação que faz parte do quotidiano de muitas pessoas (e até do seu passado) – constitui uma situação de risco para si; Uma situação que o coloca frente à morte e o faz perceber que o ‘outro’ – o seu corpo que não lhe obedece –

---

toma o comando da sua vida (do seu Eu), trazendo-o para uma situação de quase morte. Tudo isto acontece, enquanto tudo o resto à sua volta continua a movimentar-se, a funcionar. O “*comboio [a vida] p[õe]-se a andar*”, não altera o seu percurso, nem abranda a sua velocidade.

Estar à margem do que é normal é também sentido por Raúl como uma marca que o distingue do resto da sociedade (Ilustração 14). Enquanto outros suportam, sem grandes danos, uma infeção respiratória, como a pneumonia, este participante sente que esse acontecimento é o suficiente para colocá-lo em risco de vida. Este facto leva a que todo o seu autocuidado tenha de ser desenvolvido com especial cuidado para evitar ser colocado perante estas situações.

*“tive outra pneumonia em setembro do ano passado... podia ter morrido [risos]” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 14** – Excerto da narrativa de Raúl

Alguns participantes percebem que a sua situação de saúde se tem agravado progressivamente, o que reflete uma perda gradual de capacidades e, por consequência, uma maior proximidade da morte (Ilustração 15). Também num estudo qualitativo que investigou pessoas idosas que vivem com DPOC severa com o objetivo de descrever as suas perceções em relação ao fim de vida, concluiu-se que os entrevistados viviam e assistiam ao seu próprio declínio, experienciando perda de capacidades, sem conseguir falar abertamente da morte (Hall, Legault, & Côté, 2010). Contrariamente aos resultados deste estudo, Manuel enquadra a sua perda de capacidades no processo de envelhecimento e fala abertamente sobre a sua morte, aceitando-a como algo natural. A consciência de que o fim está perto não o leva, contudo, a abandonar o autocuidado, pelo contrário, relembra-o que cuidar da sua vida é um dever. Este participante entende, assim, que a responsabilidade pelo autocuidado é algo que está inerente à vida, portanto, deve fazer parte do seu quotidiano.

*“Eu apercebo-me que cada dia estou mais... estou a sentir que a coisa está a desgastar-me... naturalmente eu tenho que chegar ao fim... o fim vai ter de chegar... quando é não sei, mas apercebo-me que agora as crises são mais frequentes e mais fortes... tenho consciência que o fim está perto (...) mas a pessoa está em vida tem de se cuidar...” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 15** – Excerto da narrativa de Manuel

Apesar da DPOC colocar Manuel muitas vezes em situações-limite (próximo da morte), este participante sente que esta é uma situação natural, que faz parte da vida. Viver com DPOC pode, então, ser entendido pelas pessoas idosas como uma *forma de vida*, em que o trajeto de vida se confunde com a própria doença, cuja normalidade é interrompida pelas situações de exacerbação (Pinnock, et al., 2011).

O confronto com a incapacidade do corpo é entendido pelos participantes como estando associado ao declínio provocado pelo processo natural de morrer (Ilustração 16). Perde-se a capacidade de assegurar os requisitos de autocuidado de desenvolvimento, ou seja, de assegurar as condições (de saúde ou capacidade) que

*“Eu estou convencido que vou estar cá pouco tempo, já cá estou há tempo a mais. Não me penso em matar, hã? Mas os anos contam, não é? Eu já não penso durar muito tempo” (Alberto)*

**ILUSTRAÇÃO 16** – Excerto da narrativa de Alberto

previnam, minimizem ou superem os efeitos nocivos do desenvolvimento (Orem D. , 2001). Para Alberto, a sua idade é determinante para entender o seu quotidiano como sendo uma fase que antecede o fim da sua vida. O significado que atribui à sua doença, e ao momento do desenvolvimento em que esta surge, parece contribuir para que se sinta desmotivado para o autocuidado, deixando esta responsabilidade para a sua esposa. Apesar de manter capacidades para desenvolver algumas ações, como assegurar o cumprimento do OLD, este participante abandonou esta (e outras) responsabilidade(s) (Backman & Hentinen, 1999). Os requisitos de autocuidado no desvio de saúde também se encontram afetados neste participante, pois deixa de conseguir reconhecer e responder eficazmente aos efeitos da doença e do desenvolvimento (Orem D. , 2001).

Pensar sobre a sua própria morte é algo que vários participantes referem fazer parte do seu quotidiano, principalmente se vivem situações de agudização da doença, em que as capacidades para exercer o autocuidado se encontram reduzidas. O aparecimento dos momentos de crise é referenciado por vários participantes como sendo momentos de grande imprevisibilidade. As pessoas vivem com medo da próxima exacerbação (Pinnock, et al., 2011; Hall, Legault, & Côté, 2010). Este facto acaba por contribuir para a tomada de consciência da vulnerabilidade da vida,

*“Eu sei que estou sujeito a ir de repente, num momento qualquer e fico-me...” (Francisco)*

**ILUSTRAÇÃO 17** – Excerto da narrativa de Francisco

uma vez que a morte pode surgir a qualquer momento, de forma inesperada (Ilustração 17). Filomena mostra a impotência que sente no autocuidado quando ocorre uma situação de crise respiratória. Esta incapacidade de dar resposta às (novas) exigências do corpo doente e envelhecido, origina o medo que acaba por paralisar esta participante, conduzindo a sentimentos de insegurança (Ilustração 18).

*“Eu morro aqui sozinha, não sei como é que eu ei-de fazer!” (Filomena)*

**ILUSTRAÇÃO 18** – Excerto da narrativa de Filomena

Nos momentos de exacerbação da doença o sofrimento acaba por não ser apenas físico, ele atinge todas as dimensões humanas (Ilustração 19). Tomé deixa transparecer na, sua narrativa, a angústia e o medo que as crises respiratórias lhe trazem. A morte ameaça, não apenas o corpo físico, mas também a perda de possibilidade de relação com pessoas significativas, a perda de identidade.

*“passei aqui noites e noites... que eu julguei morrer... eu gritava para a mulher ... estava na última (...) pensava que ia morrer e nunca mais via ninguém... pensava em pessoas que já morreram... (...) tenho medo de morrer... porque depois já não vejo a minha mulher e os meus filhos... [chora]”*  
(Tomé)

**ILUSTRAÇÃO 19** – Excerto da narrativa de Tomé

Sentir a morte próxima faz alguns participantes imaginarem a vida sem eles (Ilustração 20). Manuel manifesta a sua preocupação com a sua esposa, também idosa, que depende de si para algumas ações de autocuidado. Também os participantes no estudo de Hall, Legault, e Côté (2010) revelaram não querer deixar os seus familiares e amigos em uma situação de dificuldade, após a sua morte.

*“Se eu partir primeiro que a minha esposa, ela vai ter grandes dificuldades... a minha esposa usa meias elásticas, sou eu quem as calça todos os dias porque ela não pode, sou eu que lhe lavo os pés e lhe corto as unhas...”* (Manuel)

**ILUSTRAÇÃO 20** – Excerto da narrativa de Manuel

Já Simone, tomada pela mesma consciência que Manuel, decide valorizar os momentos que passa com a filha e os netos, enquanto lhe é possível (Ilustração 21).

*“a minha filha e os meus netos passaram a estar em primeiro lugar, porque não sei até quando é que posso estar com eles, sabe?... ”* (Simone)

**ILUSTRAÇÃO 21** – Excerto da narrativa de Simone

Se alguns participantes centram o seu medo nos momentos depois na morte, outros participantes revelam ter medo não da morte mas do morrer, ou seja de estar com falta de ar durante o processo de morte (Ilustração 22). O sentimento de medo em relação à forma como se morre já tinha sido identificado em outros estudos, nomeadamente o medo de morrer de falta de ar ou sufocação (Gardiner, et al., 2009).

*“tenho medo é do que está antes do fim... por exemplo eu estar aí a ver-me mesmo aflito, aflito... isso é que custa ”* (Manuel)

**ILUSTRAÇÃO 22** – Excerto da narrativa de Manuel

Alguns episódios de agudização podem conduzir a situações de internamento, onde a sensação de que se está mais próximo da morte traz o sentimento de que a vida acabou e de que se entrou num processo de morrer (Ilustração 23). Manuel sentiu o escuro da morte mas, ao contrário de outros participantes, não sentiu medo porque sentiu que Deus estava presente. Manuel refere-se ao “*escuro da morte*” para lembrar o “*vale da sombra da morte*” referido na escritura bíblica do Livro dos Salmos. Este salmo (Salmo 23<sup>19</sup>) é um cântico de fé, de confiança em Deus, que envia bondade e misericórdia todos os dias da vida e até após a morte.

*“... aquilo começou a entrar o mal... e eu fiquei mesmo mal... e eu ia morrer... eu queria morrer, eu queria mesmo morrer... porque eu sei que ia mesmo morrer, morrer para mim é ganho, eu não sou daqui, eu não vou ficar aqui para semente, ninguém fica (...) eu passei mesmo pelo escuro da morte” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 23** – Excerto da narrativa de Manuel

O sentimento de que a morte está próxima leva a que alguns participantes procurem preparar a sua morte no respeito pela sua identidade (Ilustração 24). Simone fez o Testamento Vital onde, de acordo com a Lei n.º 25/2012, pode manifestar “*antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente*”<sup>20</sup>. Para esta participante, uma situação em que haja impossibilidade de cumprir o autocuidado de forma independente e de conseguir tomar decisões deve motivar a consulta da sua declaração antecipada

*“outro dia dei por mim a fazer o meu testamento vital (...) com toda a calma, acho que a gente tem que pensar nestas coisas é quando está... [os meus filhos] sabem que está na mesinha de cabeceira uma carta para eles, para abrirem assim que eu adoecer... não precisam que espere para morrer, se eu tiver uma coisa grave, está lá... está lá escrito as minhas intenções...” (Simone)*

**ILUSTRAÇÃO 24** – Excerto da narrativa de Simone

<sup>19</sup> “*O Senhor é o meu pastor; nada me faltará.*

<sup>2</sup> *Deitar-me faz em pastos verdejantes; guia-me mansamente a águas tranquilas.*

<sup>3</sup> *Refrigera a minha alma; guia-me nas veredas da justiça por amor do seu nome.*

<sup>4</sup> *Ainda que eu ande pelo vale da sombra da morte, não temerei mal algum, porque tu estás comigo; a tua vara e o teu cajado me consolam.*

<sup>5</sup> *Preparas uma mesa perante mim na presença dos meus inimigos; unges com óleo a minha cabeça, o meu cálice transborda.*

<sup>6</sup> *Certamente que a bondade e a misericórdia me seguirão todos os dias da minha vida, e habitarei na casa do Senhor por longos dias” (LIVRO SALMOS)*

<sup>20</sup> De acordo com a Lei n.º 25/2012. DR n.º 136, Série I, “*Podem constar do documento de diretivas antecipadas de vontade as disposições que expressem a vontade clara e inequívoca do outorgante, nomeadamente: a) Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais; b) Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte; c) Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada; d) Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental; e) Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos”.*

de vontade.

Estar preparado para morrer é integrar no seu autocuidado ações que reflitam o seu nível de autonomia em relação ao seu desejo de não ser uma sobrecarga para os outros, caso o seu estado de saúde se agrave (Hall, Legault, & Côté, 2010).

Vários participantes manifestam a preocupação em deixar os seus bens em condições de se fazerem as partilhas com os herdeiros (Ilustração 25). Manuel preocupou-se em deixar os seus bens financeiros preparados para que a sua filha possa usufruir deles após a sua morte.

*“Há dias fui ao banco tratar duns assuntos, porque mais dia, menos dia, eu não sei se cá estou e eu tenho de preparar tudo para os que cá ficam (...) quero deixar as coisas organizadas...” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 25** – Excerto da narrativa de Manuel

A proximidade do fim da vida leva a que alguns participantes definam os seus objetivos para os (poucos) dias de vida que ainda restam (Ilustração 26). Para Afonso tornou-se fundamental integrar no seu quotidiano ações que, a curto prazo, permitam dar resposta a um problema familiar de partilhas.

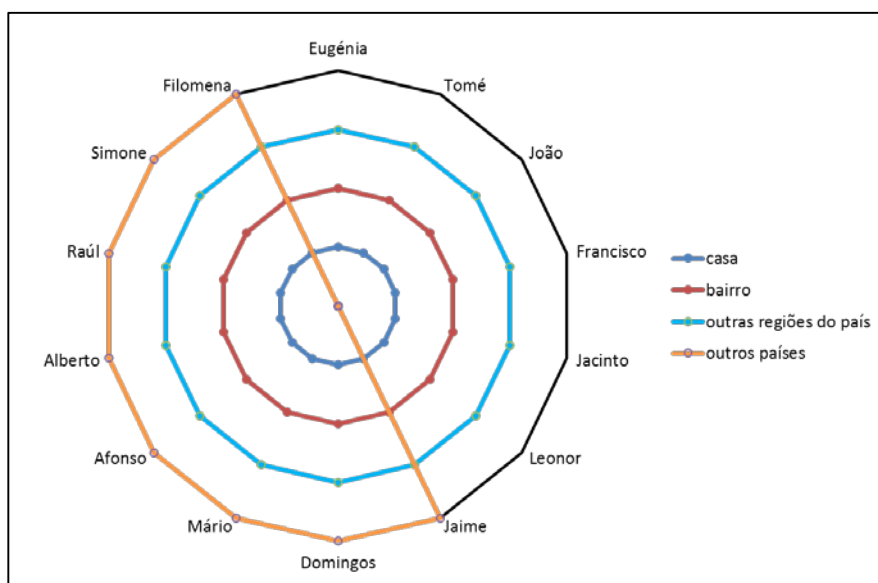
*“Preocupa-me uma coisa: as partilhas... todos os dias penso nisso e tenho que resolver este ano...” (Afonso)*

**ILUSTRAÇÃO 26** – Excerto da narrativa de Afonso

A experiência do autocuidado em pessoas com DPOC é uma experiência de tomada de consciência de que o fim da vida se encontram próximo, que implica não apenas a preparação do próprio, mas também a preparação de tudo o que constitui a sua circunstância. O corpo vai sufocando, perdendo amplitude de movimento, até à morte.

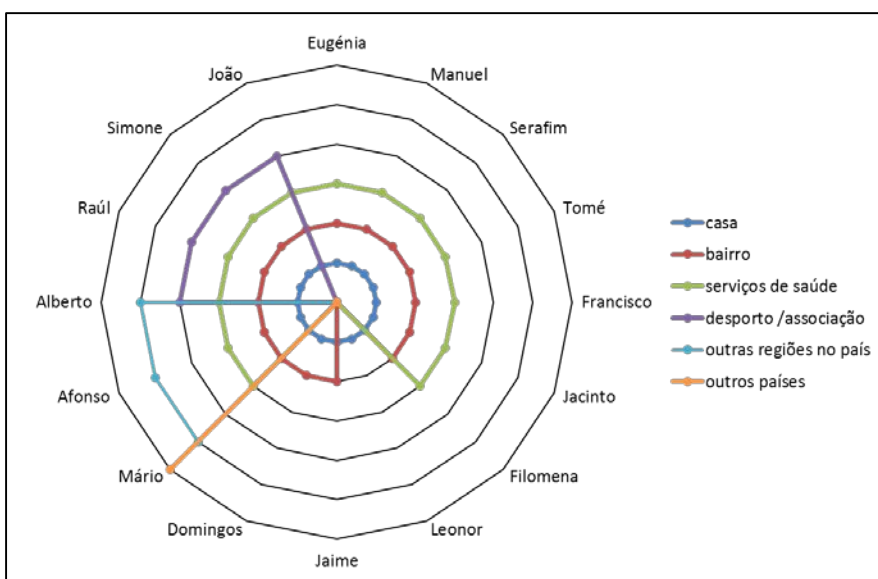
### **3.3.1.3 Restringindo o espaço de vida à casa**

À semelhança do que se passa com o corpo, também o espaço vai ‘sufocando’. A pessoa idosa que vive com DPOC descreve uma perda progressiva da sua amplitude de movimento nos diferentes lugares de cuidado: a casa, o bairro, os serviços de saúde, os locais de prática de desporto ou atividade associativa, os locais de viagem para segundas habitações ou outras regiões do país e outros países. No passado, este movimento era mais dilatado, permitia a diversos participantes percorrer várias regiões do país e até a deslocação a outros países (Figura 2).



**FIGURA 2** – Espaços utilizados pelos participantes no passado

O envelhecimento, o agravamento da DPOC, o tratamento e os momentos de maior instabilidade, determinam uma amplitude de movimento progressivamente mais contraída, no sentido da permanência em casa mais tempo (Figura 3).



**FIGURA 3** – Espaços utilizados pelos participantes no presente



A experiência do autocuidado passa por estar pronto para responder a um corpo que facilmente entra em estado de sufocação. A perda de amplitude no espaço é habitualmente acompanhada da perda de contactos sociais. Uma vez que a conectividade social e os relacionamentos significativos têm o potencial de preservar e aumentar a motivação pessoal e integridade no autocuidado (Halding, Heggdal, & Wahl, 2010), alguns participantes contrariam o isolamento a que estão sujeitos, reforçando relações e laços afetivos já existentes (Ilustração 27). Alberto procura a sua interação social sentando-se à porta, a ver quem passa. Este comportamento assume um simbolismo importante no seu autocuidado diário. A porta representa uma possibilidade de interação social e de contacto com o mundo exterior, um mundo que lhe é familiar, que deseja e, ao mesmo tempo, que o ameaça<sup>21</sup>. O mundo lá fora convida a sair; a experiência de doença convida a ficar. É nesta tensão, entre a aventura de sair e a prudência de ficar em casa que Alberto permanece parte do seu dia neste local de passagem, que separa a ameaça da segurança, a interação social do isolamento, o ritmo rápido do ritmo brando. E é neste local-limite que vai estabelecendo contacto com os outros.

*“não fecho a porta, estou aqui um bocadito e tal ... de vez em quando passa um carro para cima ou peões e se aparece uma ou outra pessoa conhecida “bom dia!”, “Oh Alberto, está bom?”... bom dia ou boa tarde... de maneira que é assim que eu passo o dia...” (Alberto).*

**ILUSTRAÇÃO 27** – Excerto da narrativa de Alberto

A restrição do espaço de circulação foi a opção de Afonso para que pudesse recuperar o controlo sobre a sua vida (Ilustração 28). Viver com DPOC já tinha sido identificado por Ek, Sahlberg-Blom, Andershed e Ternestedt (2011) como uma condição que constitui uma luta para proteger valores da identidade num espaço altamente limitado. Os autores concluíram ainda que esta limitação pode ser atenuada ou agravada pela dependência de outros ou pela utilização de dispositivos médicos. Os participantes deste estudo tornam-se pessoas com a capacidade de respirar diminuída, o que lhes limita a habilidade de autocuidado. O mundo-vivido fica progressivamente mais encolhido e a consciência do movimento do corpo transforma-se num estilo de vida (Gullick & Stainton, 2008).

*“a vida entretanto modificou-se radicalmente para mim. Para mim foi um choque, porque eu estava muito habituado a circular... passava muito tempo fora... depois a minha mulher reformou-se... e nós a maior parte não estávamos cá em Portugal... e pronto tentei adaptar o estilo de vida...” (Afonso)*

**ILUSTRAÇÃO 28** – Excerto da narrativa de Afonso

<sup>21</sup> Recorda-se que Alberto recusa-se a sair de casa com oxigénio.

Os entrevistados descrevem pequenas alterações que necessitaram de fazer dentro das suas casas em resposta às mudanças sentidas no corpo vivido. O funcionamento do corpo está mais suportado por tecnologia, que passa a integrar o mobiliário das diferentes divisões da casa. Eugénia descreve como exerce a autonomia na organização da sua casa através da definição e composição de cada área da sua casa, preparada para o exercício do autocuidado (Ilustração 29).

*“pode ver o meu quarto e as minhas máquinas... (...) tenho aqui o aparelho da tensão, tenho o flutter, (...) não tinha nada disto...tive de pôr isto a jeito... pus o oxigénio [concentrador] lá fora [quarto anexo] porque aquilo faz muito barulho...está a ver? Está tudo organizado... a minha casinha com conforto, as minhas máquinas: o oxigénio, o BIPAP, o flutter, tenho os vapores se forem precisos... tenho tudo aqui.” (Eugénia)*

**ILUSTRAÇÃO 29** – Excerto da narrativa de Eugénia

Também Raúl se refere à sua casa como estando preparada para que tudo o que precisa esteja acessível. A escolha dos locais para colocar os dispositivos de que necessita, bem como a forma como descreve o seu movimento na casa denotam uma organização prévia no sentido de um esforço mínimo durante o autocuidado (Ilustração 30).

*“eu por exemplo levanto-me com o BIPAP posto, tenho ao lado o meu portátil, encho o meu portátil [OLD liquido], quando o portátil está cheio sento-me na cama...mas não desligo o meu BIPAP, deixo-me estar um bocadinho, como estive de pé a fazer força... quando estou calmo, desligo o BIPAP e ligo aqui o coiso [OLD]...” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 30** – Excerto da narrativa de Raúl

Num estudo realizado na Suécia com quarenta pessoas idosas que vivem sozinhas em suas casas, com idades compreendidas entre os 80 e os 89 anos, concluiu-se que a casa se transforma num local de suporte à saúde (Fänge & Ivanoff, 2009). De acordo com estes autores, a casa é um ambiente funcional, planeado, organizado e adaptado de acordo com as necessidades e preferências de cada um. Esta funcionalidade, que garante o cumprimento das rotinas diárias com o mínimo de dispêndio de energia, assume importância não apenas no espaço interno à casa, mas também no exterior da casa no espaço comunitário (Ilustração 31).

*“as condições, em termos de saúde, que temos encontrado aqui são superiores ao que tínhamos no Entroncamento... o hospital é aqui ao pé, a farmácia é ali na esquina, o centro de saúde ali ao topo, a minha filha mora do outro lado da praça... com esta doença eu não posso andar muito... tudo vem mesmo a calhar” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 31** – Excerto da narrativa de Manuel

Para Eugénia, ter casa assume-se como um projeto de vida, uma possibilidade de conduzir a própria existência de um modo autónomo e comprometido com a sua dignidade (Ilustração 32).

*“Sou capaz de gastar o dinheiro nestas coisas, mas comigo é só o essencial. O dinheiro que eu ganhei a trabalhar foi todo para a casa... (...) por isso eu tenho muita amizade à minha casa” (Eugénia)*

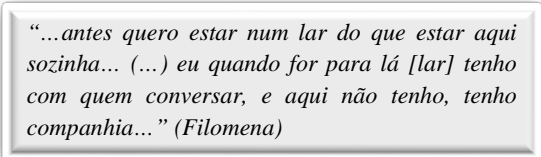
**ILUSTRAÇÃO 32** – Excerto da narrativa de Eugénia

A casa representa um elemento de continuidade: toda uma vida foi conduzida com o objetivo de ter um dia uma casa. Apesar do carácter de posseção material enfatizado por esta participante, a casa que refere é mais do que a *casa que tem* é também a casa que *faz parte de si*.

Abicar do que é supérfluo para si, para ter a sua casa, para Ser na sua casa, não deixa de ser uma marca distintiva da individualidade de Eugénia, que inevitavelmente se traduz em diferentes soluções de autocuidado. O seu autocuidado passa também pelo cuidado para com a sua casa, tem um **valor preservador**: cuida da casa para preservar o espaço que lhe permite cuidar de si, e cuida de si para preservar a saúde necessária para cuidar da casa. Tal como Gustafson (2001) defende, os locais podem assumir significados pessoais, associados à continuidade de uma trajetória de vida, e, simultaneamente, constituir um meio de autoidentificação. A casa de Eugénia para além de ser uma forma de se apresentar aos outros, representa também algo que recorda ter acompanhado várias fases da sua vida: a juventude, a vida de casada, a doença e morte do marido, a vida de viúva, a vida de doente. A casa é elemento de continuidade, de especial significado na experiência de existir cuidando de si.

Num estudo sueco com o objetivo de investigar os aspetos que trazem satisfação com a vida envolvendo pessoas com mais de 78 anos, a receber cuidados domiciliários, concluiu-se que “estar em casa” trazia sentimentos de satisfação, segurança e bem-estar pois permitia estar perto de coisas familiares, sentir-se confortável e manter rotinas diárias. Pelo contrário, não estar em casa traz um sentimento de desconforto, que afeta negativamente toda a situação de vida (Andersson, Hallberg, & Edberg, 2008).

Filomena, uma mulher de 65 anos que viveu emigrada e que se apresenta como alguém que dedicou uma vida inteira aos outros, cuidando dos irmãos e dos sobrinhos, refere não ter casa. Para Filomena, a casa sempre foi local de interação e de exercício do cuidado de outros (Ilustração 33). Os sentimentos negativos de tristeza e desvalorização relacionados com o facto de viver sozinha e não *ter casa* colocam em causa toda a sua existência, a sua identidade.



“...antes quero estar num lar do que estar aqui sozinha... (...) eu quando for para lá [lar] tenho com quem conversar, e aqui não tenho, tenho companhia...” (Filomena)

**ILUSTRAÇÃO 33** – Excerto da narrativa de Filomena

Salienta-se que “ter casa” ultrapassa a ideia de possuir uma habitação, ganha sentido no contexto da casa enquanto local de relação com os outros e de cuidado com a existência humana. Filomena vive um momento em que sente que não tem um espaço de autocuidado que dignifique a sua existência. É na procura de alternativas para esta ameaça à existência que Filomena ensaia uma solução que assenta no desinteresse do projeto de *ter* uma casa sua e na possibilidade de continuidade do *Ser* na relação com o outro, através da sua transferência para um espaço-comunidade (Ilustração 34).

*“eu não tenho nada [casa], ... eu só queria era um cantinho naquilo da minha mãe para mim, porque se eu lá tivesse um cantinho nunca se dava o que se tem dado assim [não ter casa, estar a viver por empréstimo na casa da irmã que está emigrada]... não tenho nada, por isso também não me interessa, não me importa de ir para um lar, antes quero do que estar aqui sozinha” (Filomena).*

**ILUSTRAÇÃO 34** – Excerto da narrativa de Filomena

A ausência de um sentimento de pertença em relação à casa surge associada à negação da autonomia no cuidado do espaço e a um certo desinvestimento na individualização do mesmo. Porque a casa funciona como uma extensão da pessoa idosa, sempre que esta vive num espaço em que se sente estrangeira ou estranha, esse facto confronta com a sua identidade (Fange & Ivanoff, 2009). Assim, para esta participante o autocuidado constrói-se num espaço, marcado pela solidão, com a expectativa de poder vir a encontrar o seu lugar noutro espaço. O autocuidado assume aqui um **valor mediador** entre o espaço que habita e o lugar que deseja. Para Filomena, é a manutenção de ações de autocuidado que permite manter a vida e alcançar o seu desejo, aquilo para a qual está motivada.

Também para Leonor – uma idosa de 100 anos que se vê sozinha e com limitações de movimento no seu apartamento de sete assoalhadas – o autocuidado poderia assumir o valor de mediador entre o espaço que habita e o lugar que deseja. O tempo do verbo *poder* aplicado no futuro do pretérito composto (poderia) é intencional, pois, de facto, o autocuidado poderia ser mediador se o lugar que deseja ocupar no mundo não fosse obstaculizado pela sua perda de independência (Ilustração 35). Para esta participante, prosseguir a sua existência significa movimentar-se em espaços concêntricos à sua casa, num registo de interação com pessoas que lhe são próximas, o que não acontece.

*“...uma pessoa que não vê bem, não ouve bem, anda mal, está sozinha... (pausa)... acha que é viver? Eu não acho, acho que é vegetar, acho-me uma coisa, não me acho uma pessoa... não tenho convivência com ninguém... (...) Olhe [sinto-me] a pessoa mais estúpida, mais aborrecida do mundo!... Oh filha então eu não faço nada, estou a olhar para as paredes, mal vejo a televisão... sou uma coisa, não sou uma pessoa... sou uma coisa que está aqui... só come e dorme...” (Leonor).*

**ILUSTRAÇÃO 35** – Excerto da narrativa de Leonor

Contrariamente a Filomena, em Leonor o diálogo interno entre os requisitos ao autocuidado e a necessidade de desenvolvimento das habilidades essenciais à sua concretização produz um conflito que gera falta de motivação para o autocuidado. Para esta participante, este diálogo interno assume-se como uma reflexão, um questionamento contante, cujas respostas deixam o autocuidado desprovido de sentido no contexto da sua existência.

As relações com o outro, nomeadamente as relações de vizinhança, passam a ser determinantes na definição da casa enquanto lugar que marca distintivamente a forma de autocuidado (Ilustração 36). Para Eugénia, os vizinhos são pessoas que conhece, a quem pertence, a quem está ligada, pois integram o mesmo “canto”. Ser conhecido e conhecer os outros são aspetos que permitem distinguir a “casa” da “não casa” (Molony, 2010). Nesta participante fica evidente a importância que a interação com os outros assumia na construção do lugar de autocuidado, da sua casa. Gustafson (2001) e Gillsjö, Schwartz-Barcott e Post (2011) corroboram desta ideia ao considerar que os locais se tornam significativos devido à relação que se estabelece com os que ali vivem, sendo esta relação que contribui para a construção da casa enquanto lugar de pertença.

*“Aqui com os vizinhos todos... são todos bons vizinhos. As pessoas estão em casa também e se eu preciso ou de ir às compras ou de qualquer coisa, os vizinhos ajudam muito... É muito bom, aqui o nosso canto (...) Mesmo quando eu vim para casa [depois de sair do hospital] nunca me faltava cá nada. Era uma, outra a saber se eu queria uma sopinha, se eu queria que me lavassem roupa, se eu queria isto, se eu queria aquilo...” (Eugénia)*

**ILUSTRAÇÃO 36** – Excerto da narrativa de Eugénia

A casa torna-se num espaço familiar, o centro das vivências quotidianas, um local confortável, meticulosamente recriado e adaptado às necessidades de autocuidado da pessoa idosa. Os participantes mostraram que se tornaram competentes para o autocuidado a partir do conhecimento incorporado que foram adquirindo da relação de intimidade construída com a sua casa (Ilustração 37).

*“se sinto uma coisa qualquer [em casa]... sei o que devo fazer...” (Eugénia).*

**ILUSTRAÇÃO 37** – Excerto da narrativa de Eugénia

Tal como Orem (1987) destaca, para que o autocuidado se concretize, é fundamental que cada pessoa detenha conhecimento para distinguir o que é bom do que é mau, o que é desejável do que é indesejável. Esta participante consegue descrever o que faz perante um conjunto de sintomas da sua DPOC, criando as suas próprias regras de funcionamento. A implementação de regras facilita o sentimento de mestria e contribui para permanecer em casa mais tempo (Molony, 2010). Esta noção de mestria está bem evidente na verbalização de resignação de Afonso (Ilustração 38), que atribui um **valor de reconciliação** ao autocuidado.

*“resignei-me... há coisas que a gente não pode lutar... estou adaptado e nem sempre... a maioria do tempo nem sempre muito angustiado... a maioria do tempo esqueço-me que tenho isto tudo, esqueço-me que ando com o fio, que tenho isto [OLD]... habituei-me... em casa é como se não usasse nada, habituei-me completamente...” (Afonso).*

**ILUSTRAÇÃO 38** – Excerto da narrativa de Afonso

Também Molony (2010) se refere ao ‘*sentir-se em casa*’ associado a sentimentos de autorreconciliação, ao sentimento de poder pessoal, de independência, de responsabilidade e de utilidade. A casa é, assim, entendida por alguns participantes como o lugar que se constitui elemento identitário central no autocuidado. Uma adequada gestão do ambiente da casa, de acordo com a perceção do nível de vulnerabilidade de cada um, permite criar condições que suportam a capacidade para manter o bem-estar, num clima de autonomia, independência e privacidade. O sentimento de *regresso a casa* após um episódio de internamento hospitalar, manifestado por alguns participantes vem evidenciar o papel que o autocuidado no espaço-casa assume na continuidade da identidade pessoal (Ilustração 39). Na perspetiva de Molony (2010), este regresso mostra a integração do Eu no ambiente, deixando em aberto a possibilidade de crescimento pessoal.

*“a doutora mandou-me embora, mas não me deixou sair sem eu ter o oxigénio em casa (...). O oxigénio naquela altura era muito forte, depois é que foi diminuindo – agora está a 2 [l/m], naquela altura era a 5 e 6 [l/m] (...) Ela dizia-me [a médica] “Se não se sentir bem, vem imediatamente para cá que eu arranjo-lhe aí uma cama”... e eu queria lá ir para lá outra vez!” (Eugénia)*

**ILUSTRAÇÃO 39** – Excerto da narrativa de Eugénia

Nas referências ao “estar em casa” os participantes fazem, portanto, alusão ao ambiente que circunda a habitação, o que nos mostra que este “estar em casa” ultrapassa as paredes externas da habitação e incluem todo o ambiente que a rodeia (Ilustração 40).

*“Depois venho almoçar e depois vou ali para o meu jardim, ponho uma luva, apanho umas ervazinhas... (...) sinto-me aqui bem... ocupo o meu tempo assim e não quero mais nada...” (Eugénia)*

**ILUSTRAÇÃO 40** – Excerto da narrativa de Eugénia

É no espaço que circunda a sua habitação, que ainda chama de casa, que Eugénia se ocupa realizando atividades próximas das que realizava antes de se reformar. Cultiva produtos para dar aos seus vizinhos, reforçando, também desta forma, as relações de vizinhança e cuidando da sua casa, aplicando, aqui, um sentido mais lato ao termo, não centrado apenas na extensão geográfica da habitação, mas também num ambiente simbólico e histórico onde aquela se implanta (Gustafson, 2001). Em Leonor, este ambiente simbólico fica bem evidente quando esta participante descreve uma vida sem movimento e sem significado, num espaço altamente restrito, circunscrito apenas a algumas divisões da sua casa (Ilustração 41).

*“gostava de andar mais, de ir passear até à Baixa como antigamente...” (Leonor).*

**ILUSTRAÇÃO 41** – Excerto da narrativa de Leonor

Ter de estar em casa, sem possibilidade de manter atividades fora de casa, como era hábito, representa uma perda de autonomia, de identidade. Neste caso, a casa passa a ser entendida como o local que deixou de ser governado pelas suas próprias regras, onde deixou de ter liberdade de ação, onde está sozinha, onde se sente presa e convive com a solidão. Em Leonor esta solidão, interrompida por ações de autocuidado, que acontecem na dependência de outros, fá-la sentir não uma pessoa, mas uma coisa pois não consegue fazer nada sozinha.

A questão do sentimento de segurança associado à casa emerge em muitas narrativas dos participantes deste estudo. A casa é um local onde as agressões do meio envolvente estão atenuadas e têm pouco impacto na pessoa. No delineamento de ações de autocuidado, a casa surge como resposta à proteção contra alterações climáticas (Ilustração 42).

*“Quando está frio? Não saio de casa...” (Jacinto)*

**ILUSTRAÇÃO 42** – Excerto da narrativa de Jacinto

Estar em casa permite ganhar um maior controlo sobre a situação de doença e evitar agudizações ou gerir de forma mais célere as descompensações da sua doença, mobilizando os recursos que a casa tem ao seu dispor no seu autocuidado. Este sentimento de segurança está, portanto, muito ligado à possibilidade de tomar decisões livres sobre a sua própria vida num espaço que lhe é familiar. Também Domingos se refere a este sentimento de segurança e proteção utilizando a metáfora do castelo para descrever como sente a sua casa (Ilustração 43). Para Domingos, a casa

*“já não tenho vontade de fazer coisas como tinha antes. Sinto que estou a perder essa vontade de sair... agora fechei-me, digamos assim, agora recuei, recuei para estar no meu castelo, para estar sossegadinho... eu não posso andar a batalhar com uma coisa que é assim! É estupidez e eu de estúpido não tenho nada...” (Domingos)*

**ILUSTRAÇÃO 43** – Excerto da narrativa de Domingos

é um espaço de segurança onde se pode defender da sua doença. Sair de casa implica perder o comando sobre a sua vida, numa luta contra a doença, é como sair do castelo para batalhar.

A ideia de viver em um contexto de incerteza e de ‘poder sempre voltar a algum sítio’ que dá segurança está também presente nos trabalhos de Dahlin-Ivanoff, Haak, Fänge e Iwarsson (2007). Esta capacidade de conseguir, em casa, desenvolver o autocuidado no sentido da manutenção e proteção da integridade estrutural e funcional, do desenvolvimento e manutenção de um autoconceito realista e do desenvolvimento humano é uma forma de preservar a normalidade (Orem D. , 1986), a continuidade na identidade pessoal. Este sentimento de proteção, de refúgio, é também evidenciado pelos idosos viúvos entrevistados no estudo de Dahlin-Ivanoff, Haak, Fänge e Iwarsson (2007).

Para alguns participantes é possível perceber uma certa ameaça deixada pela situação de estar em casa e pela incerteza que este facto origina (Ilustração 44). Apesar da casa funcionar como um local de reconciliação, por vezes pode verificar-se a dissonância nas situações de mestria. Esta dissonância manifesta-se por expressões que polarizam o empoderamento, o refúgio, a relação com os outros e a autorreconciliação, o que pode resultar numa rutura que impede a experiência de continuidade de si na sua casa (Molony, 2010). Para a pessoa idosa que vive com DPOC, estar sozinho em casa pode representar, portanto, não conseguir obter socorro atempado, em caso de agudização do estado de saúde. Ciente deste facto, Eugénia descreve um conjunto de estratégias adotadas para garantir que minimiza (controla) esse risco, contando um episódio de um vizinho que morreu sozinho em casa e foi encontrado morto pela polícia (Ilustração 45). Esta ameaça é reveladora de inquietações e preocupações sobre o futuro e de que o autocuidado pode assumir um **valor protetor** e simultaneamente um **valor mediador** entre o que se tem e o que se deseja.

*“eu não estou bem em casa sozinha. Tenho muito medo...tenho medo de tudo, sou muito esmorecida, começo-me logo a afligir toda e pronto (...) Preocupo-me em encontrarem-me aqui morta algum dia...” (Filomena)*

ILUSTRAÇÃO 44 – Excerto da narrativa de Filomena

*“ ... ah mas isso comigo é difícil acontecer [morrer sem ninguém dar conta] porque a minha irmã liga-me todos os dias, se eu não atender dá logo por falta... e depois também tenho os meus vizinhos que têm a chave cá de casa e qualquer coisa, se eles não me virem, podem abrir a porta porque eu nunca deixo a chave por dentro... podem abrir a porta e entrar...” (Eugénia)*

ILUSTRAÇÃO 45 – Excerto da narrativa de Eugénia

A casa configura-se como “campo de cuidado”, um lugar (de natureza física e existencial) fundamental para o desenvolvimento do autocuidado, que se constrói num processo a partir das vivências quotidianas.

---



### 3.3.2 DESEJAR ESTAR O MELHOR POSSÍVEL

*“Chateia-me não poder fazer aquilo que eu era capaz de fazer  
e que eu gostava de fazer”*

*Raúl*

As pessoas idosas que vivem com DPOC, participantes deste estudo, evidenciam que a experiência de autocuidado contempla o desejo de se autocuidar a fim de “*estar o melhor possível*”. Nalguns entrevistados, existe o desejo de autocuidar-se como for possível, integrando as mudanças trazidas pelo envelhecimento e pela DPOC e não repetindo erros; noutros a aspiração de desenvolver o autocuidado próximo daquilo que foi o vivido sem DPOC; noutros ainda o desejo é de não ser necessário o autocuidado. A experiência de autocuidado na identidade pessoal é, portanto, uma experiência que pressupõe Desejar, exige a consciência daquilo que se quer concretizar no cuidado quotidiano, sempre numa perspectiva de valorizar o potencial existente.

Neste tema, incluímos três subtemas: a) *Do desejo de não repetir o erro do passado: não fumo mais*; b) *Do desejo de ser capaz* e c) *Do desejo de poder deixar de fazer*. Nestes subtemas, encontramos unidades de significado que mostram um sujeito que está atento à sua existência e que procura enquadrar o seu autocuidado num movimento entre passado, presente e futuro.

#### 3.3.2.1 *Do desejo de não repetir o erro do passado: ‘não fumo mais’*

Os entrevistados ex-fumadores centralizam as suas narrativas na questão do tabagismo. Para estes entrevistados, fumar foi um hábito que controlou as suas vidas durante muitos anos e continua a controlar depois deste comportamento ter deixado como marca principal a DPOC. Algumas narrativas centram a experiência de autocuidado nas tentativas de cessação tabágica e consequentes recaídas, evidenciando o desejo de não fumar mais como antecedente das diferentes tentativas.

Assim, na procura de descrever o seu autocuidado, algumas pessoas idosas que vivem com DPOC entrevistadas, recuam aos tempos em que o hábito de fumar fazia parte do quotidiano, para mostrar o nível de dependência que existia do tabaco e como a luta contra este vício tem feito parte cuidado que têm diariamente consigo (Ilustração 46). Mário descreve um percurso de

tabagismo, interrompido por tentativas de abandono do tabaco que só se concretizaram quando assumiu, para si, que “ia deixar de fumar”.

A motivação para o autocuidado é reconhecida como um impulso para a ação que está associado à reflexão e envolve o desejo de alcançar o que é bom (Orem D. , 2001) e como um fator psicossocial que antecede o autocuidado (Sidani, Self care, 2011). Em Mário é evidente o momento em que sente este impulso para abandonar o tabaco, muito motivado pelos filhos.

*“eu vou recuar um bocadinho para se perceber um pouco como é que cheguei lá [à DPOC]. Comecei a fumar com 17 anos, aos 42 fiz uma tentativa para deixar de fumar e durante 2 anos consegui. Depois fui operado a um ouvido e aquele stress da operação levou-me a fumar novamente durante 2 anos. Ao fim desses 2 anos, por insistência dos meus dois filhos (...) eu comecei a aperceber-me que já tinha psicologicamente assumido que ia deixar de fumar” (Mário)*

**ILUSTRAÇÃO 46** – Excerto da narrativa de Mário

Também em Afonso é perceptível que a sua decisão de abandonar o tabaco foi fortemente determinada por uma força gerada a partir do “horror” (grande quantidade) de cigarros que fumava e, simultaneamente, do cansaço que sentia e do “cheiro execrável” deixado pelo fumo na casa (Ilustração 47).

*“eu era um grande fumador, fumava 4 maços por dia... de início fumava menos, comecei a fumar aos 12 anos, depois comecei a fumar mais... era um horror... Eu deixei de fumar muito antes do diagnóstico... comecei-me a cansar e achei que era um cheiro execrável que ficava em casa...” (Afonso).*

**ILUSTRAÇÃO 47** – Excerto da narrativa de Afonso

A experiência de autocuidado de alguns participantes centra-se na luta contra a dependência do tabaco. Para João, a partir de determinada altura, o autocuidado tinha como fim abandonar o cigarro, no entanto, o seu vício atingiu proporções que tomaram conta de si (Ilustração 48). Este participante via-se dominado pelo medo de não conseguir trabalhar e não conseguir pensar sem o tabaco. Utiliza a metáfora do “vendaval que não dá paz” para explicar o que representava a sua experiência vivida quando procura abandonar o tabaco. Tal como a força de um vento tempestuoso, que se sente e não se controla, também o tabagismo se torna numa força difícil de dominar que imprime uma clara ambivalência no desejo (não fumo-fumo). Esta experiência de ambivalência permite-nos perceber a forma como este vício vincou a vida de João, sendo possível reconhecer o

*“Eu quando fumava, pensava 'vou deixar de fumar'... mas tinha sempre a sensação que, se deixasse de fumar, nunca mais conseguia trabalhar, portanto eu achava que o cigarro era essencial para eu conseguir pensar... quer dizer se eu deixasse de fumar entrava um vendaval dentro da cabeça que não me deixava quieto, está a perceber?... Um vendaval que não me dava paz, era a sensação que eu tinha, naquelas curtas horas em que eu deixava de fumar, (...) nos últimos 10 anos eu fumava a comer, o meu vício era tão grande já, que estava a comer e muitas vezes acendia um cigarro... eu não era capaz de deixar de fumar, eu não era capaz! Já tinha tentado deixar de fumar muitas vezes, muitas vezes... eu conseguia deixar de fumar mas era, assim, umas escassas horas (...) o tabaco tomava conta de mim... isto é para ver a dependência que eu tinha do tabaco!” (João).*

**ILUSTRAÇÃO 48** – Excerto da narrativa de João

sofrimento originado pela incapacidade de fazer cumprir o desejo de promover a saúde, de autocuidar-se.

Em alguns participantes, a cessação tabágica só aconteceu quando estes foram confrontados com as alterações que este hábito produzia na sua saúde (Ilustração 49). Na narrativa de Francisco é possível perceber que o momento em que se encontra com o técnico de saúde foi determinante para que desejasse não cometer os erros que foram cometidos no passado, a fim de evitar, enquanto ainda há tempo de vida, o que o “operador” acabou por não concretizar no seu discurso.

*“nos anos 90 apanhei uma crise e fiz a primeira TAC, e diz o operador ‘O Sr. ainda fuma?’ e disse ‘Olhe, fumo, estou farto de tentar deixar de fumar, mas não consigo (...) o operador diz-me ‘Fume, fume que dura mais um dia ou dois’... Não queira saber a chicotada psicológica que foi?... de lá até hoje pus dois cigarros na boca... levei um esticão psicológico... e nunca mais fumei... hoje fumam ali à porta e é um massacre e chego-me a insurgir...” (Francisco).*

**ILUSTRAÇÃO 49** – Excerto da narrativa de Francisco

A ocorrência de sintomas físicos que os participantes associam ao tabagismo parece ser determinante na formulação do desejo e na concretização do abandono do tabaco. Em Mário, a opção por ter fumado converte-se numa forma “desprotegida e pouco cautelosa” de gerir a vida, que afasta o bem-estar (Ilustração 50). A ideia de que a doença se trata de “um aviso” deixa no ar a possibilidade de uma segunda oportunidade, de que algo ainda pode ser prevenido se os comportamentos forem ajustados a uma resposta melhorada de saúde. A cessação tabágica surge, então, como uma ação de autocuidado que parte do reconhecimento de que o tabagismo prejudicou a saúde e do desejo que a situação de saúde não se agrave mais.

*“eu comecei a aperceber-me... antes de tomar esta decisão, de que de manhã apanhava expetoração (...) e às duas por três eu já tinha vômitos, então isso contribuiu bastante para dizer ao meu colega ‘a partir de hoje não fumo mais’ (...) Eu tenho pensado nas consequências da doença... até poderei pensar que isto é um aviso à forma desprotegida e pouco cautelosa que demos ao uso de determinadas coisas. O tabaco, por exemplo, é coisa que eu acho que deve estar na base deste meu problema. Não sinto culpa por isto, porque eu vivo é para a frente, não posso estar preso ao passado,” (Mário)*

**ILUSTRAÇÃO 50** – Excerto da narrativa de Mário

O agravamento ou agudização da DPOC, o confronto com o resultado de exames médicos, que mostravam o estrago deste comportamento na saúde, ou a vivência da morte de alguém que também tinha este hábito, foram situações que contribuíram para que o desejo de deixar de fumar dos participantes se convertesse numa ação efetiva.

Para Mário parece ter sido essencial sentir o seu corpo mudado em consequência do seu

hábito tabágico para que tomasse consciência de que queria deixar de fumar e para que desejasse não cometer mais esse erro. Também Simone precisou de ser confrontada com a possibilidade de ficar dependente de oxigénio para tomar a decisão de deixar o hábito de fumar e desejar que esse hábito não dominasse mais a sua vida (Ilustração 51).

*“a pneumologista disse-me “ou você larga o cigarro ou daqui a um bocadinho está com uma botija de oxigénio às costas”... e eu como tenho netos pequenos e tenho esta vida ativa, graças a Deus, achei que tinha mesmo que largar o cigarro e meti uma data na minha cabeça e larguei o cigarro, não com serenidade, mas sem ajuda nenhuma... achei que era eu que tinha que controlar a minha cabeça e que era eu que mandava e consegui” (Simone).*

**ILUSTRAÇÃO 51** – Excerto da narrativa de Simone

Alguns participantes denotam um sentimento de revolta quando recordam os hábitos tabágicos e as sequelas que estes lhes deixaram em termos de saúde. Sentem-se enganados pela sociedade, que passava a mensagem de que, se houvesse saúde, se podia fumar. Os participantes mostram ter sido seduzidos pela sociedade para iniciarem este hábito e, depois, constataam que foram levados para uma situação que os prejudicou e retirou a vida (Ilustração 52). Francisco refere sentir-se enganado, como se tivesse constatado que o tabaco se tratava de uma armadilha na qual tinha caído, pois veio a verificar que constituía um perigo para a sua saúde.

*“julga que isto [tabaco] dá prazer? Não dá coisa nenhuma, só nos dá cabo da vida!... quando comecei a fumar até parecia que me sentia gente, não é? Mas a verdade é que me tramou.” (Francisco)*

**ILUSTRAÇÃO 52** – Excerto da narrativa de Francisco

Se estivessem mais conscientes dos malefícios do tabaco, provavelmente a atitude dos participantes em relação a este hábito teria sido outra (Ilustração 53). Serafim manifesta igualmente uma certa culpa por ter permitido, de forma voluntária, que o hábito se instalasse e permanecesse. A utilização da partícula *Se* remete para a ideia de que, noutras circunstâncias (mais informação), o resultado (comportamento) seria diferente.

*“...se eu sei da realidade eu nunca tinha fumado... nunca tinha fumado... se me tivessem confrontado, feito pensar... o que eu resolvo, faço. Eu sei que isto foi com a minha mão, com a minha mão e com um certo “laissez faire, laissez passer”... “ (Serafim)*

**ILUSTRAÇÃO 53** – Excerto da narrativa de Serafim

No entanto, apesar da “pressão” social e da moda associada ao hábito de fumar, João reconhece que a última decisão foi e que não teve a capacidade de abandonar o tabaco quando ainda não existiam implicações em termos de saúde (Ilustração 54).

*“...acho que há uma grande dose de estupidez da minha parte (...) eu devia ter tido a inteligência que alguns tiveram para deixar isto (...) é uma mistura de que fui enganado com alguma culpa, porque a certa altura eu já não era enganado e podia ter-me rebelado contra a coisa e não rebele... sentia que era difícil até o próprio tabaco vergar-me (...) eu nunca pensei cair com os cigarros, julguei que aguentasse.” (João)*

**ILUSTRAÇÃO 54** – Excerto da narrativa de João

Vários participantes acompanharam o desenvolvimento da consciência social dos riscos do tabaco para a saúde, assim como a implementação de políticas de controlo sobre os locais onde o tabaco passou a ser proibido. Transitou-se de uma situação onde “apenas não se fumava na igreja” (João) para uma situação onde apenas se fuma na rua ou em alguns locais especialmente preparados; de uma situação em que fumar era sinónimo de poder e emancipação, para uma situação de tomada de consciência de que “O TABACO MATA”, o que inevitavelmente contribui para a estigmatização dos fumadores e, consequentemente, para sentimentos de culpa (Shin, et al., 2014).

O sentimento de culpa também se apresenta à consciência de Tomé, quando este avalia os seus atos de forma negativa, sentindo-se responsável pelos erros que cometeu (Ilustração 55). O sentimento de culpa aparece associado ao hábito de fumar e de trabalhar com tintas sem qualquer tipo de proteção respiratória.

*“Eu fui pintor de automóveis durante 30 ou 40 anos... estava a pintar e a fumar ao mesmo tempo... não usava a máscara porque aquilo abafava uma pessoa e eu não gostava... se fosse hoje arranjava outro trabalho... (...) um homem é novo não pensa... apareceu-me isto... o culpado fui eu... não posso censurar ninguém... fui eu o culpado... e não tenho mais que fazer senão aguentar (...) larguei quando já não há remédio...” (Tomé)*

**ILUSTRAÇÃO 55** – Excerto da narrativa de Tomé

Deixar de ter paladar ou olfato, cansar-se nas diferentes atividades, como o banho ou a atividade sexual, e perceber que isso se devia ao seu hábito tabágico, foram aspetos determinantes para que alguns participantes abandonassem o tabaco. Foi igualmente marcante na experiência de autocuidado a forma como se envolveram as pessoas que estavam à sua volta nesta mudança (Ilustração 56). Nos diferentes participantes, o outro, que estava mais perto (esposa, colega de trabalho, chefe, médico, técnico de imagiologia...), assumiu o papel de testemunhar o momento em que a pessoa comunica o seu desejo

*“E então contei aos meus superiores e pedi-lhes ajuda, disse que se eles não se importassem de vez em quando tinha que circular, sair à rua... (...) e assim foi, eu trabalhava, sentava-me à secretária a trabalhar, de repente, dava-me aquela pancada, levantava-me e vinha para a rua, eu dava a volta e depois ia trabalhar outra vez e era assim, foi assim que venci ...” (João)*

**ILUSTRAÇÃO 56** – Excerto da narrativa de João

de não voltar a fumar e assume o compromisso consigo mesmo (e com o outro) de que aquele que era o seu desejo ia passar a ação. Vários estudos confirmam que os outros, nomeadamente os outros significativos, assumem um importante papel no suporte à pessoa que pretende deixar de fumar, o que funciona como preditor do sucesso da intervenção (Shin, et al., 2014; Park, Tudiver, Schultz, & Campbell, 2004; Sun, Guo, & Chen, 2009).

Nalguns participantes, o desejo de não repetir o erro do passado é expresso através da personificação do tabaco (Ilustração 57). João atribui qualidades ao tabaco, como se de uma pessoa se tratasse, para justificar porquê que deixou de se “relacionar” com ele. O tabaco é alguém que gozou com ele, que o enganou, que o humilhou e, como tal, não cabe mais no seu “círculo de amigos”.

*“não tenho medo de recaídas porque eu subjetei o tabaco...eu tornei o tabaco uma pessoa, um qualquer que anda aí na rua, que é um grande filho da P, está a perceber? Um ordinário está a perceber? Alguém que não presta, um gajo de porcaria, que gozou comigo, que me subjugou, que me espezinhou... portanto esse gajo não tem mais chances comigo, acabou-se” (João)*

**ILUSTRAÇÃO 57** – Excerto da narrativa de João

O tabaco levou a que este participante ultrapassasse os seus limites e revelasse as suas fraquezas, expondo a sua vulnerabilidade (Ilustração 58). De acordo com o Modelo das Crenças em Saúde de Rosenstook, Strecher e Becker (1994), a perceção da vulnerabilidade das pessoas às ameaças à sua saúde determina os comportamentos saudáveis (Rodrigues & Pereira, 2005), pelo que a perceção de vulnerabilidade aumentada pode ter contribuído para o construção/reforço do desejo de não voltar a fumar. João ultrapassou o limite que o seu corpo suportava em termos de tabaco. Considera que se não tivesse fumado tanto, ainda hoje poderia fumar sem ter problemas de saúde, deixando claro que voltar a fumar é um erro porque o seu corpo não vai suportar, por isso, deseja não cometer mais esse erro.

*“passei o meu limite e aí chamei ao de cima aquilo que estava no escuro que eram as minhas fraquezas... eu também sou fraco, portanto bem gerido o tabaco eu hoje era fumador ainda” (João)*

**ILUSTRAÇÃO 58** – Excerto da narrativa de João

O desejo de não repetir os erros do passado faz parte da experiência de autocuidado dos participantes. Apesar da cessação tabágica ter acontecido, o autocuidado quotidiano integra um conjunto de ações significativas de luta pela manutenção deste hábito no sentido de dar cumprimento ao desejo de uma melhor saúde.

### 3.3.2.2 Do desejo de ser capaz

Os participantes expressam um quotidiano impulsionado por um desejo de ser capaz de concretizar ações de autocuidado que lhes são significativas, evidenciando a ideia de que existem perdas que eram um bem (de extrema importância) para a pessoa, que esta gostava de recuperar. É em direção a este bem perdido (ou em vias de se tornar perdido) que se orienta o desejo de eficácia, o *desejo de ser capaz*.

O desejo de eficácia pressupõe a consciência do movimento do corpo e das implicações sociais e emocionais da DPOC (Gullick & Stainton, 2008). Para uma melhor compreensão do vivido, os participantes ancoram as suas narrativas num passado caracterizado pela atividade e pelo movimento, valorizando aspetos mais ligados ao trabalho e ao lazer, um passado de grande atividade que foi interrompido. Este passado foi apresentado como algo que foi ficando impedido pela DPOC e pelo envelhecimento.

Todos os participantes deste estudo interromperam a atividade laboral precocemente, na maioria dos casos, devido à incapacidade causada pela doença. O recurso frequente ao tempo verbal pretérito imperfeito, do modo indicativo, é bem elucidativo de que ações, habitualmente concretizadas num contexto de grande envolvimento e vitalidade, ficaram inacabadas (Ilustração 59). As narrativas mostram que, em relação à participação no mundo do trabalho, a sua história de vida ficou incompleta (Ilustração 60).

Eugénia apresenta-se como uma pessoa que tinha muita “genica”, uma energia que conseguia suportar o difícil trabalho do campo, cumprir as tarefas domésticas e ainda cultivar uma terra sua. Também Raúl mostra um passado de uma vida profissional muito exigente, onde era necessário trabalhar mais do que as habituais 8 horas para ver o seu trabalho reconhecido. Para este participante, trabalho era sinónimo de exigência, produtividade, competência e, consequentemente, possibilidade de progressão na carreira.

Para estes participantes, o trabalho assume um peso significativo nas suas vidas, sendo, por

*“Eu tinha muita genica, cheguei a andar a trabalhar com muita gente... o campo é uma coisa difícil, mas também é uma atividade muito alegre, porque distrai...” (Eugénia)*

**ILUSTRAÇÃO 59** – Excerto da narrativa de Eugénia

*“...eu tinha uma vida extremamente stressante, trabalhava numa multinacional... muito exigente, e por isso é que a escolhi, onde se faziam excelentes carreiras, mas onde não há free lunch, não há almoços de borla, a gente tem de merecer o almoço e portanto trabalhei, muito, muito, muito... eram 9, eram 10, eram 15, cheguei a trabalhar 48 horas seguidas...” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 60** – Excerto da narrativa de Raúl

isso, parte importante das suas identidades. Era composto de movimento, um movimento que lhes agradava, que os fazia felizes, ligados ao Mundo. Era pelo trabalho que se definiam, sendo através do trabalho, ou da possibilidade de trabalhar, que sentiam bem-estar. Pelo trabalho os participantes mostram que a vida vivida não era vulgar, era uma vida difícil, fisicamente exigente, sujeita a stress ou a muito movimento. Em alguns casos, uma vida onde a capacidade de conviver com circunstâncias adversas tornam o *quotidiano* extraordinário, quase sobre-humano.

Alguns participantes relembram atividades do passado, ligadas ao lazer, para mostrar a forma como o envelhecer com DPOC impediu que aquelas se concretizassem. Passear, conviver com amigos e praticar exercício físico, foram algumas das atividades que se perderam. Mais uma vez, aqui, o tempo verbal empregue é o passado na forma imperfeita, indicando que o processo de envelhecer com DPOC tem vindo a condicionar também a área do lazer. Leonor descreve algumas das suas atividades de lazer perdidas, mostrando um misto de entusiasmo e saudade, evidenciando que aquele *fazer* lhes trazia um bem-estar capaz de se perpetuar até ao momento da recordação (Ilustração 61).

“Antes andava sempre na rua a passear...  
arranjava sempre qualquer coisa para fazer...  
quando não tinha nada que fazer, metia-me no  
autocarro, ia até à Baixa, dava uma volta nas ruas  
da Baixa e voltava para casa, ia aos leilões, ia aos  
Besouros, ia a todo o sítio ... ia à feira da ladra, ia  
à praia...” (Leonor)

**ILUSTRAÇÃO 61** – Excerto da narrativa de Raúl

Em algumas pessoas idosas entrevistadas, a utilização do tempo verbal na forma imperfeita do passado, seguido do pretérito perfeito ou do presente do indicativo, também revela um *fazer* que está terminado, sem que essa fosse a expectativa, uma identidade passada, interrompida pela DPOC e pelo envelhecimento. A vida ficou impedida de prosseguir com a devida normalidade, alterando o seu rumo no sentido de uma descontinuidade do ser.

O facto dos diferentes eventos serem relatados no passado, quase que nos deixa adivinhar que o presente se vem opor a uma vida de movimento, de atividade, de alegria, de exercício físico. No presente, a capacidade de concretização do autocuidado aparece muito mais reduzida, em alguns casos convertida na necessidade de ajuda de outros.



Na sequência de diferentes perdas ligadas ao trabalho ou ao lazer, que ameaçam a perda de integridade e o aumento da vulnerabilidade, pela perda da independência, surge o desejo de recuperar a energia do passado. A narrativa dos participantes parte do desejo de ser capaz de concretizar o autocuidado na forma como conheceram no passado. Para vários participantes, como Domingos, este desejo é manifestado pela repetida expressão da perda (Ilustração 62).

*“eu fiz tudo, sei lá, eu fiz remo, natação, eu joguei futebol, hóquei, andebol, basquete... fiz muita coisa e nunca tive problema nenhum, cansava-me algumas vezes mas era um cansaço normal... tive uma vida muito agitada, fui para fora várias vezes, em serviço... constantemente, para trás para diante...” (Domingos)*

**ILUSTRAÇÃO 62** – Excerto da narrativa de Domingos

A falta de ar pode levar a um cansaço frustrante que prejudica a capacidade de continuar atividades laborais e de lazer, uma vez que as pessoas necessitam de aumentar os períodos de descanso devido à diminuição da resistência do corpo (Gullick & Stainton, 2008).

Nas diferentes atividades de autocuidado quotidiano, os participantes confrontam-se permanentemente com dificuldades que não existiam no passado. Não poder fazer o que se era capaz de fazer é uma situação que deixa sentimentos de frustração e impotência (Ilustração 63).

*“depois começou-me a faltar... quando subia um bocadinho já não conseguia... e aí é que eu comecei a entrar em stress... não era por estar doente, era por já não conseguir jogar tão bem como jogava [golf] (...) eu tenho pena, entristece-me, chateia-me, não poder fazer aquilo que eu era capaz de fazer e que eu gostava de fazer ... a minha qualidade de vida está muito limitada” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 63** – Excerto da narrativa de Raúl

A dificuldade em caminhar e deslocar-se, mesmo dentro de casa, é referida por alguns participantes, estando muito presente, sendo o desejo de recuperar essa capacidade marca distintiva em muitos participantes. A capacidade de andar está ligada ao movimento, representa a possibilidade de contacto com os outros e de atuar sobre o Mundo, à vida e ao bem-estar. (Ilustração 64). Para Leonor, é pelo andar, pelo deslocar-se, que é possível aceder ao mundo. Ver, ouvir, andar e conviver com outros são, para esta participante, os pilares que a definem como pessoa e que a permitem fazer algo.

*“Ai canso-me muito, agora canso-me muito, estou tão cansada... e não faço nada! Eu não posso fazer nada! Eu não vejo, eu não ando...custa-me muito a andar... fico muito cansada... gostava de andar mais... agora não vivo, estou parada” (Leonor)*

**ILUSTRAÇÃO 64** – Excerto da narrativa de Leonor

A par da dificuldade de andar, surge a dificuldade em outros autocuidados. Tomar banho, pentear-se, lavar os dentes, fazer a barba, vestir-se, sentar-se e levantar-se, tornam-se autocuidados extremamente exigentes (Ilustração 65).

*“eu para tomar banho... tem de ser sem pressas... porque levantar os braços para lavar a cabeça é uma canseira...comprei uma cabine com banco para tomar banho sentado... tive uma hora ou duas para me arranjar... é um esforço tremendo... a mulher ajuda-me a lavar as costas no final... fazer a barba é outro problema (...) eu já não consigo calçar as meias, tem de ser a mulher... já só uso sapatos de enfiar, sem atacadores...” (Francisco)*

**ILUSTRAÇÃO 65** – Excerto da narrativa de Francisco

A investigação já nos tinha evidenciado que, para algumas pessoas idosas, viver com DPOC, significava conviver com um corpo doente e envelhecido, com perda de funcionalidade<sup>22</sup> gradual, que impõe limites à independência (Eloffson & Ohlen, 2004; Fraser, Kee, & Minick, 2006; Williams, Bruton, Ellis-Hill, & McPherson, 2007; Ek & Ternestedt, 2008; Avsar & Kasikçi, 2011), originando restrições na marcha, e nas atividades de lazer (Williams, Bruton, Ellis-Hill, & McPherson, 2007) e uma maior necessidade de tempo para a realização de atividades de vida diárias ou dependência na concretização das mesmas (Odencrants, Ehnfors, & Grobe, 2005; Ek & Ternestedt, 2008).

Para alguns entrevistados, subsiste o desejo de ser capaz de concretizar o autocuidado preservando a independência que ainda resta, gerindo o melhor possível as limitações existentes (Ilustração 66). O desejo de ser capaz é o desejo da autossuficiência, de se bastar a si próprio, não apenas no campo físico, mas também no campo social, económico e moral.

*“[A incapacidade] é não ser capaz de me bastar a mim próprio... eu posso ter muitas limitações, mas tenho que continuar a ser autossuficiente, independentemente do como...” (Serafim)*

**ILUSTRAÇÃO 66** – Excerto da narrativa de Serafim

---

<sup>22</sup> O conceito de funcionalidade é, aqui, aplicado numa perspetiva multidimensional. Corresponde à capacidade que cada pessoa, família ou grupo, tem de desenvolver as diferentes atividades para assegurar uma resposta a uma necessidade que diz respeito à vida (Collière, 1989).

---

Porque os desejos se criam na base das possibilidades abertas pela convivência humana (Renaud, 1999), Eugénia formula o desejo de ser capaz de manter a habilidade (física, cognitiva, psicossocial) para concretizar ações de autocuidado ligadas à alimentação, à higiene pessoal e ao cuidado da casa, estabelecendo pequenas metas para serem concretizadas “um dia de cada vez” (Ilustração 67).

*“eu não penso em “eu gostava disto ou gostava daquilo”... eu penso é que é um dia de cada vez e pronto. E tentar estar o melhor possível... nem penso em fazer isto ou fazer aquilo. Se eu fizer a minha comidinha, a minha higiene e estar na minha casa já é muito bom... se eu continuar assim, já não é mau... desde que eu vá fazendo as minhas coisinhas...” (Eugénia)*

**ILUSTRAÇÃO 67** – Excerto da narrativa de Eugénia

Abandonar atividades que se constituem demasiado exigentes e adaptar as diferentes ações às possibilidades são formas encontradas pelos participantes para dar cumprimento ao desejo de preservar a sua independência (Ilustração 68). Raúl aprendeu que, mais importante do que a forma como desenvolvia a sua atividade de lazer, era tirar partido da atividade em si. O desejo de manter a independência, ou seja, de continuar a jogar golf, cumpre-se pela adaptação da modalidade às possibilidades do participante.

*“agora já não conduzo, já vou relax... já dá tempo para recuperação entre as pancadas... eu andava nos circuitos nacionais, mas já não faço golfe de competição...” (Raúl).*

**ILUSTRAÇÃO 68** – Excerto da narrativa de Raúl

A preservação da independência é algo que os participantes desejam no futuro, não só por si, mas também porque não querem ser sobrecarga para os seus filhos. Simone dá significado à sua independência pela preservação da capacidade de se autocontrolar. Para esta participante, o desejo de ser capaz de realizar o autocuidado concretiza-se através do autocontrolo e da preservação da sua independência em relação aos seus filhos (Ilustração 69).

*“Eu sou muito independente e tornar-me dependente é uma coisa que nem quero nem pensar, não quero nem pensar percebe... é assim eu controlo-me muito e de maneira nenhuma quero ficar dependente de ninguém, muito mais dos filhos, não posso ser sobrecarga para ninguém...” (Simone)*

**ILUSTRAÇÃO 69** – Excerto da narrativa de Simone

Para alguns participantes a experiência do autocuidado é também uma experiência de desejo de otimizar o autocuidado no sentido de impedir a progressão da doença. Assim, no confronto com a dificuldade na concretização dos diferentes autocuidados, os participantes desenham soluções no sentido de melhorar a sua performance. Afonso manifesta o desejo de

*“...faço cinesioterapia duas vezes por semana e faço muito em casa... se não tiver para o lado calão – porque é o termo – ... ainda ontem dizia à minha mulher “eu nunca tenho tempo para fazer exercício”... porque aquilo não é preciso ir lá... faz-se em casa... a gente habitua-se e faz...” (Afonso)*

**ILUSTRAÇÃO 70** – Excerto da narrativa de Afonso

incorporar no seu quotidiano o hábito de realizar ginástica respiratória em casa de forma regular (Ilustração 70).

A experiência do autocuidado é, então, uma experiência de desejo de ser capaz de recuperar, preservar ou promover o autocuidado, com vista à independência. Esta é entendida pelos participantes, não apenas como uma independência física, mas também como a possibilidade de preservar a autonomia. Tal como Davies, Laker e Ellis (1997) referem, quando falamos de independência, podemos falar de independência associada ao ciclo de vida, independência física e psicológica, independência política e independência económica. As pessoas idosas podem, em muitas situações, estar dependentes em mais do que uma destas dimensões, o que não significa que não consigam ser autónomas.

### 3.3.2.3 Do desejo de poder deixar de fazer

A experiência de autocuidado é sentida por alguns participantes como uma experiência de desejo de poder deixar de fazer, de poder deixar de concretizar o autocuidado (Ilustração 71). No confronto com a incapacidade no autocuidado quotidiano, o desejo de ser capaz substitui-se pelo desejo de poder deixar de fazer. Domingos deseja que o seu “EU” deixe de fazer, que outro EU o faça, ou seja, existe o **desejo de uma maior dependência**. Para este participante, as condições físicas e o sofrimento com que continua a desenvolver o seu autocuidado fere a sua integridade e coloca em risco a própria dignidade humana.

*“às vezes acordo cansado, lá está, cada vez acontece mais... sinto que estou a fazer as coisas quase de obrigação, como se ‘ai se eu pudesse deixar de fazer!’... sento-me, faço as minhas necessidades... depois primeiro que me levante...”  
(Domingos).*

**ILUSTRAÇÃO 71** – Excerto da narrativa de Domingos

Deseja-se uma situação em que deixe de ser necessário o próprio realizar o seu autocuidado, dado existir uma grande ameaça à dignidade humana com a continuidade do seu desempenho. O cansaço durante a concretização do autocuidado conduz a situações de sofrimento não apenas físico, mas essencialmente espiritual e moral, pelas perdas da liberdade pessoal, da dignidade e da expectativa no futuro (Seamark, Blake, Seamark, & Halpin, 2004).

Para algumas atividades de vida, poder deixar de fazer tem subjacente **um certo desejo de ter rede social significativa** que suporte a incapacidade, que suporte o quotidiano com as limitações impostas pelo envelhecimento e pela DPOC (Ilustração 72). Para Domingos, o suporte desejado não pretende ser apenas uma substituição nas diferentes atividades diárias que deixou de conseguir concretizar, antes alguém que esteja presente e o acompanhe no dia-a-dia. Neste sentido, também a manifestação do *desejo de poder deixar de fazer* é, em certa medida, um apelo à interação social significativa, de alguém a quem o isolamento impede de se adaptar, de se reconstruir.

*“consigo ir a pé ser for alguém comigo a conversar, passear, paramos os dois ali, mas ninguém está para ter esse trabalho ...” (Domingos)*

**ILUSTRAÇÃO 72** – Excerto da narrativa de Domingos

Por outro lado, o desejo de *‘deixar de fazer’* aproxima alguns participantes do **desejo da morte**, do desejo de libertarem a autonomia aprisionada num corpo que limita a ação (Ilustração 73). Alberto, um idoso que vive com a esposa, também idosa, e depende desta para a concretização de vários autocuidados, entende que o tempo que viveu foi demasiado, pois tem vindo a perder capacidades e autonomia. Para este participante, a morte seria uma forma de se libertar do castigo que Deus lhe envia todos os dias, que é viver. Poder deixar de tomar os comprimidos ou de fazer oxigenoterapia representa uma forma de desistir de viver e de dar cumprimento a este seu desejo.

*“já vou fazer para o mês que vem 81 anos e já estou cá a mais, a meio caminho já devia ter ido... (...) se eles dizem que há Deus, ele deve estar zangado comigo. Não há meio de me chamar... o que eu penso é isso (...) eu por mim nem punha oxigénio, nem tomava os comprimidos (...) desejando estou eu que tu [esposa] te esqueças é disso [OLD e medicação].” (Alberto)*

**ILUSTRAÇÃO 73** – Excerto da narrativa de Alberto

Na impossibilidade de ver o seu *fazer* suportado por outros, nos preceitos que consideram compatíveis com a sua dignidade, deseja-se a que a vida chegue ao fim (Ilustração 74). Nessa altura, a luta termina, a paz é alcançada e o fazer deixa de ser necessário. Ficar ‘assim’ ou estar ‘assim’ é algo que Leonor e Filomena não querem e, portanto, desejam a morte como uma solução que devolve a dignidade da identidade pessoal.

*“eu **assim** não tenho interesse nenhum pela vida... estou a desejar é que ela [morte] venha! Assim, não me interessa nada cá estar...” (Leonor)*

*“às vezes vale mais uma pessoa morrer do que ficar **assim**” (Filomena).*

**ILUSTRAÇÃO 74** – Excertos das narrativas de Leonor e Filomena

Com as perdas associadas ao processo de envelhecimento, os participantes ficam mais sujeitos a crises existenciais e ao sofrimento que daí passa decorrer (Ilustração 75). A análise das narrativas dos participantes parece deixar clara a ideia de que a progressão e o agravamento dos sintomas conduz à transição do desejo de continuar a viver enquanto agente de autocuidado (ativo) para o desejo de ‘*deixar de fazer*’. Tal como Serafim expressa, não há compatibilidade entre uma situação de incapacidade e a sua identidade.

*“há uma coisa que me faz impressão... eu tenho fotografias de um tipo deitado, desesperado, agarrado a um tubo de oxigénio [ventilador]... prefiro, prefiro mesmo ter uma paragem cardíaca (...)... eu não vou aguentar, não vou passar por aí... a minha família sabe, o meu filho... quando eu não estiver satisfeito comigo cá, eu posso suicidar-me... é assim (...) Assusta-me muito essa realidade... de ficar incapacitado... quando me sentir próximo dessa situação de incapacidade eu resolvo o problema.” (Serafim)*

**ILUSTRAÇÃO 75** – Excerto da narrativa de Serafim

A experiência de autocuidado envolve também o desejo de poder deixar de fazer. Este é o desejo de maior dependência na concretização do autocuidado; é a vontade de ter uma rede social significativa de apoio, que substitua a pessoa no autocuidado de acordo com diferentes níveis de ajuda (dependendo do nível de dependência); e é a aspiração de morrer, como forma de recuperar a sua dignidade.

### 3.3.3 FAZER NEM SEMPRE COMO ANTES

*“...desde que eu vá fazendo as minhas coisinhas...”*  
Eugénia

Para os participantes a experiência do autocuidado em pessoas idosas que vivem com DPOC é o fazer, a capacidade de realizar ações destinadas a manter a saúde e o bem-estar. No tema “*Fazer, nem sempre como antes*”, a experiência de autocuidado é narrada sob a forma de atos individuais ou sistemas de ações (Orem D. , 2001) que se vão mudando ao longo do tempo. Estas mudanças confrontam os agentes de autocuidado, participantes deste estudo, com novos requisitos ao autocuidado e desafiam-nos a procurar novos significados e novos sistemas de ações de autocuidado, que produzam eventos e condições que não existem no momento em que foram iniciados (Orem D. , 2001).

### 3.3.3.1 O mundo envelhecia de repente

Na tentativa de preservar a identidade, vários participantes descrevem situações em que o eu incorporado desenvolve um conjunto de ações de autocuidado até ao limite das suas possibilidades, como que mostrando, a si e aos outros, quem tem o poder de dominar o corpo, que dia-a-dia vai ficando mais limitado. Esta afirmação da autonomia está muito presente nos momentos que antecedem a saída do mercado de trabalho. Nas narrativas é assinalado pelos participantes a importância de “*ter de se ser ativo*” (Ilustração 76), de se mostrar ativo e negar a fragilidade trazida pelo envelhecimento e pela doença, para sobreviver no mundo do trabalho. Esta imposição, na perspetiva de Afonso, encontra-se muito condicionada pela cultura economicista vigente, onde são valorizados a juventude, a força e a independência, e onde o envelhecimento e a doença são rejeitados, negando a própria vulnerabilidade humana.

*“a vida de trabalho, a vida económica, não se compadece com doenças... quem está doente, está fora... tem de ser ativo” (Afonso)*

**ILUSTRAÇÃO 76** – Excerto da narrativa de Afonso

As diferentes tentativas de manter o comportamento habitual tornam-se, nas palavras de João, um ‘*tormento*’. Esta ideia de sofrimento, persistente e autoinfligido, como forma de preservar a sua autodeterminação e identidade é também descrita por Raúl, quando este se refere aos últimos tempos de vida laboralmente ativa. Para este participante, o desempenho do seu papel social rapidamente se converte em momentos humilhantes. De repente, “o mundo envelhece”, dando a ideia de que existem um conjunto de perdas que se instalam de forma inesperada (Ilustração 77). A metáfora “*o mundo envelhece de repente*” surge, portanto, não apenas associada à perda de capacidades do corpo, mas também à perda de funcionalidade do corpo-vivido no mundo que integra.

*“aos 55 anos fiquei incapacitado de trabalhar...ainda não tinha OLD... tinha oxigénio em casa, fazia aquelas 15h e depois de manhã parecia que havia um mundo novo, mas ao fim do dia o mundo envelhecia de repente e eu ficava um farrapo então... não podia subir escadas, não podia ir mais depressa para uma reunião ou uma entrevista...” (Raúl).*

**ILUSTRAÇÃO 77** – Excerto da narrativa de Raúl

Jaime assinala a sua experiência de autocuidado quotidiana na intersubjetividade, vincando a importância de se mostrar jovem e forte a si e aos outros (Ilustração 78). Neste participante é perceptível a sua necessidade de administrar a impressão de jovialidade mostrando que, para si, na ilusão também se

*“a gente sabe que não é novo, mas não se pode mostrar que é velho... porque à medida que agente pensa que é velho ainda vai ficando pior e assim a gente diz que “é novo” e “está valente”... vivemos numa certa ilusão e na ilusão também se vive...” (Jaime).*

**ILUSTRAÇÃO 78** – Excerto da narrativa de Jaime

vive. Jaime vem evidenciar a forma como manipula a sua identidade na sequência da discrepância que existe entre a sua capacidade e a expectativa social.

O constrangimento social é também referido por Afonso, que se deixa surpreender com a identidade de coitadinho que alguns lhe fixam (Ilustração 79). Reconhece que algumas pessoas tentam ajudá-lo por simpatia, no entanto sente-se minimizado e reduzido na sua autonomia quando o substituem.

*“Há uma coisa (...) que não me agrada muito... quer dizer agrada-me e não me agrada... as pessoas tentam ajudar-me... mas eu não preciso... mas tentam ajudar-me... “quer isto?”, “quer aquilo?”, “quer que não sei o quê?”... por simpatia... e eu não posso ser malcriado, não é?! Mas há dias em que pareço coitadinho... é o coitadinho... isso surpreende-me... facilitam-me as passagens e isso até dá jeito... mas o resto eu não preciso...” (Afonso)*

**ILUSTRAÇÃO 79** – Excerto da narrativa de Afonso

A perda de capacidade respiratória manifesta-se na comunicação verbal com os outros, qualquer que seja o contexto. João abandonou a declamação de poesia, por não conseguir conciliar a sua respiração com as pausas exigidas pelo texto e por não ser capaz de imprimir uma maior intensidade na voz em poemas que o exigiam (Ilustração 80). Para João, mesmo sem falar, estar em frente aos outros tornou-se constrangedor, quando começou a ter necessidade de expetorar com frequência.

*“ quando estou muito tempo a falar, às tantas já não posso falar mais, começo a tossir... (...) tive deixar de dizer poesia, sobretudo quando a poesia tem que ser um bocado vibrada, não consigo” (João).*

**ILUSTRAÇÃO 80** – Excerto da narrativa de João

A coordenação da respiração com o funcionamento do aparelho fonador deixou também de ser possível para alguns participantes. Simone, por exemplo, deixou de dar aulas na Associação Profissional que fundou e de falar em congressos porque se cansava. Este foi um período difícil para si, pois esta era uma atividade à qual esteve ligada durante muito tempo. Durante um largo período da sua vida a sua identidade esteve ligada à sua imagem pública e à sua ligação com a Associação. O seu autocuidado quotidiano concretizava-se também com a intenção de mostrar-se membro desta associação. Para Simone, confrontar-se com a incapacidade de poder participar de forma ativa, representando publicamente aquela organização, foi “uma luta” que só conseguiu vencer porque teve a oportunidade de deixar essa atividade de forma gradual e também porque sentiu sempre o apoio e proteção das colegas.



Falar num tom de voz mais alto, para um público mais alargado, é sentido pelos participantes como um fator desencadeante da dispneia, e, por isso, passam a evitá-lo. A tosse surge e agravava-se à medida que se passa mais tempo a falar. Tal situação vem interferir com o desempenho do papel social e com a afirmação da identidade (Ilustração 81).

*“Canso-me muito a falar e às vezes as pessoas apercebem-se... porque estamos ali cem, cento e tal pessoas numa congregação... se eu me esforço mais um bocado, começo a tossir, começo a não conseguir falar mais... é a única coisa que eu gostaria de fazer e já não consigo...era pregar mais” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 81** – Excerto da narrativa de Manuel

Para alguns participantes (Ilustração 82) não sentir vontade ou não ser capaz de fazer as habituais atividades é sentido com tristeza, o que evidencia uma perda de continuidade na experiência pré-reflexiva do autocuidado. Raúl expressa esta tomada de consciência através de um sentimento de tristeza, associado ao sentimento de prisão, deixando a ideia de que não é o estar doente que o entristece, mas aquilo que deixa de conseguir fazer, e que lhe dava gozo. Este participante deixa clara a ideia de que a doença e o envelhecimento lhe reduziram a liberdade de movimento e a autonomia.

*“a vida ficou mais triste... é uma prisão... há uma impossibilidade, a gente sente que não é capaz... [esta doença] Limita-me muito... significou para mim uma grande incapacidade, uma prisão total... embora não impeça em pequenas coisas... nestas coisas da mente... o corpo prende-me... um pouco uma vida de luta... a única coisa que me incomoda na vida é sentir-me preso, porque tinha um passado de muita liberdade e de muita autonomia... uma vida cheia de coisas, recheada de coisas interessantes e outras menos interessantes...” (Raúl).*

**ILUSTRAÇÃO 82** – Excerto da narrativa de Raúl

Com o avançar do tempo e a evolução da doença, as mudanças que ocorrem no corpo e na funcionalidade humana deixam de afetar apenas a esfera social e passam a afetar também toda a esfera privada. Assiste-se à perda de interesse na participação em atividades que habitualmente traziam interesse e agrado. Progressivamente as pessoas idosas que vivem com DPOC participantes deste estudo foram deixando de frequentar a casa de amigos, deixando de ter vontade de sair de casa, deixando de ter vontade de ir ao cinema, perdendo a iniciativa de ir ao café e aumentando o grau de dificuldade de autocuidado ao nível da locomoção, dos cuidados de higiene ou vestir-se e despir-se. Existe uma perda de controlo em diferentes áreas da vida.

Francisco identifica a incapacidade deixada pela DPOC como a principal causa para ter deixado de viver (Ilustração 83). Em algumas passagens da narrativa deste participante é possível entender que este analisa as suas condições internas e constata, resignado, que estas são impeditivas de ter uma vida sem esforço respiratório. Na sua narrativa mostra que a concretização de algumas atividades,

*“... Isto é um problema quando se chega a este estado porque eu sempre gostei de viver... gosto de viajar... eu ia lá para a terra e aquilo era bom, era fresquinho... agora não... e fico chateado... o meu dia está reduzido a zero... ...isto agora é uma grande limitação... o meu grande problema é não haver nada que me dê uma autonomia para não me sentir encurralado...”*  
(Francisco).

**ILUSTRAÇÃO 83** – Excerto da narrativa de Francisco

como tomar banho, calçar as meias, fazer a barba, levantar, andar, viajar, ir a espetáculos, o evidenciam como Ser limitado, em eminente sufocação. No discurso de Francisco é possível perceber que existe uma deslocação de uma situação em que corpo e EU eram um só, para uma situação em que o corpo se torna um objeto que impede o EU de ser independente sem limitações. Esta condição torna-se numa forma de Ser e fá-lo sentir encurralado, reduzido a zero, preso num corpo que o impede de viver, de se relacionar e de concretizar algo que lhe permita reganhar o controlo sobre a sua vida. Tendo em conta que a necessidade de ligação e apoio de outros é fundamental para sustentar o autocuidado, a esperança e a confiança (Halding & Heggdal, 2012), a restrição social acaba por condicionar o estabelecimento desta premissa. Por outro lado, a não adesão ao regime terapêutico proposto, o facto de Francisco seguir um regime terapêutico estabelecido por si, pode ser entendido como uma forma de afirmação de poder no contexto da sua situação de vida.

De um corpo que aprisiona, por vezes surge a dependência de outros. Nos entrevistados, a perda de independência no autocuidado diário é percebida como algo que se instala gradualmente, a par da perda de capacidade de movimentação. O aumento da vulnerabilidade e da imprevisibilidade tornam as pessoas com DPOC dependentes na assistência das atividades de vida diárias, no conforto e no suporte moral (Giacoejean, Smeonov, & Smith, 2012).

O conjugue (esposa), também idoso, é quem assume, na maioria dos casos, o papel de cuidador. Em situações de crise respiratória, a dependência aumenta para necessidades tão básicas, como o banho ou vestir/despir. No entanto, nem sempre se assiste a uma dependência física, por vezes a dependência

*“eu tornei-me um bocado dependente da minha mulher... eu faço tudo, mas não gosto de estar sozinho, não gosto de estar sozinho, porque tenho medo! Tenho receio... tenho medo de ir à rua... geralmente ando com ela (...) mas sinto que a prendo um bocado...”* (Afonso)

**ILUSTRAÇÃO 84** – Excerto da narrativa de Afonso

assume um carácter psicológico, muito associado ao sentimento de medo de estar sozinho verbalizado por alguns participantes (Ilustração 84). Em quaisquer dos casos, o cuidado prestado pelo familiar é sentido como um gesto de proteção, um espaço de afeto. Alguns entrevistados, por outro lado, centram a questão da dependência na perda de capacidade de deslocação para os serviços de saúde ou para atividades de distração e lazer.

A perda de independência não acontece apenas nas atividades de cuidado ao corpo, mas também no acesso e gestão dos recursos técnico-terapêuticos disponíveis. Alguns entrevistados passaram a ter a sua vida dependente das empresas que fornecem oxigénio ou ventiladores. Deslocar-se dentro ou fora do país implica um contacto e planeamento prévio com a empresa a que estão filiados. Neste sentido, várias atividades passam a ter de ser concretizadas com a coparticipação da empresa com quem estabeleceram contratos. Esta perda de independência no movimento e na participação social é sentida pelos participantes como uma completa perda de privacidade e até de autonomia (Ilustração 85).

*“eu queria comprar mas não se encontra com facilidade à venda, era um aparelhinho de oxigénio para eu ter em casa para ter oxigénio quando eu queria... ligava e pronto, já está. (...) Eu se comprasse uma coisa daquelas, não precisava deles...” (Jaime)*

ILUSTRAÇÃO 85 – Excerto da narrativa de Jaime

A experiência de autocuidado das pessoas idosas entrevistadas evidenciam, assim, a ideia de que a ação é desenvolvida com base num *corpo que encurrala* e numa possibilidade que não se concretiza, que apresenta limitações que impedem a pessoa de continuar a ter o seu padrão de vida habitual, independentemente da sua vontade.

Alguns participantes sentem este aprisionamento na expressão da sua sexualidade. Ter relações sexuais passa a ser difícil e, para alguns, uma experiência de proximidade com a morte por sufocação. Por este motivo, alguns entrevistados passam a evitar ter relações sexuais com os seus cônjuges pelo esforço que isso lhes causa (Ilustração 86).

*“... a minha mobilidade cada vez era pior, e nomeadamente a minha vida sexual com a minha mulher, que era uma chatice, que eu evitava, era um grande esforço, é igual a correr a apanhar um autocarro, coisa que hoje **não sou capaz** de fazer (...) tinha grandes dificuldades em realizar o ato sexual com a minha mulher, era uma chatice e quando chegava ao fim eu caía para o lado eu parecia que ia morrer, ficava ali a tentar recuperar...” (João)*

ILUSTRAÇÃO 86 – Excerto da narrativa de João

A noção progressivamente mais clara de que a mobilidade era “*cada vez pior*” e de que ações que traziam bem-estar e prazer começam a trazer sofrimento, constrangimento e medo de não conseguir reestabelecer o seu padrão

respiratório, conduzem a sentimentos de perda de controlo. Os hábitos de expressão da sexualidade que se encontravam sedimentados na identidade de cada um (Ricoeur P. , 1991, 1990) começam a ser postos em causa. Na tentativa de recuperar o controlo sobre o seu cuidado, João passa a evitar o ato sexual ou a concretizá-lo de uma forma diferente do habitual. Neste participante assiste-se a uma perda progressiva dos seus papéis sociais, que se estende até ao seu papel sexual.

Também o relacionamento com o conjugue na experiência de autocuidado quotidiano é notado por um participante. Em Tomé, o sofrimento que decorre da sua condição de saúde causa-lhe angústia e condiciona situações de agressividade à sua esposa (Ilustração 87). Na narrativa de Tomé parece

*“digo tanta coisa à mulher... eu ralho com ela... ela amua, não diz nada e eu enervo-me mais ainda... parece que já faz de propósito para eu andar assim...” (Tomé)*

**ILUSTRAÇÃO 87** – Excerto da narrativa de Tomé

existir a desunião entre o casal, que representa a desunião que este participante sente em relação a si. Eloffson e Ohlen (2004) concluíram que a experiência de envelhecer com DPOC severa é, ela própria, uma experiência de quem está a morrer, a desligar-se da vida, num grande sofrimento emocional. Também Taylor (2014) identificou a perda de espontaneidade e de reciprocidade e a rejeição em casais onde um dos conjugues vivia uma situação de doença e de fim de vida. Nestes casos, não era só a pessoa que estava a morrer, também a relação do casal ia morrendo.

Em Serafim, a nova forma encontrada para expressar a sua sexualidade está longe daquilo que considera ser *a sua sexualidade*, portanto, muito longe da sua identidade sexual. É por esse motivo que refere que “faz alguma coisa”, dando a ideia de que o que faz é imperfeito e, portanto, o fazem sentir um Ser incompleto. A sua masculinidade é colocada em causa, quando perde a possibilidade de poder iniciar e comandar o ato sexual. Estas mudanças parecem ter interferido na sua

*“eu vivia para o sexo... trabalhei muito para ter as mulheres queria... ter bons carros, levar uma mulher a passar o fim-de-semana a Madrid... embora agora seja muito menos importante do que já foi, essa parte ainda está cá... (...) eu neste momento não mantenho atividade sexual, eu faço alguma coisa (...) tenho adaptado o meu esforço à perda de capacidades... sinto essa perda de capacidades... olhe a fazer amor tenho que pôr a mulher por cima (...) se queremos ter alguma coisa a sério temos de ser honestos... eu tenho que falar com a minha mulher porque eu dou o bafo.... e assim a coisa organizou-se perfeitamente...” (Serafim)*

**ILUSTRAÇÃO 88** – Excerto da narrativa de Serafim

identidade sexual e condicionado a uma reformulação (Ilustração 88). A tomada de consciência das perdas no desempenho sexual permite que se alcance saúde sexual, ou seja, que se integre os aspetos emocionais, intelectuais e sociais de forma a enriquecer positivamente a personalidade, a comunicação e o amor (WHO, 1995). Neste participante, a mudança na expressão da sua

sexualidade parece estar acompanhada do desenvolvimento da confiança e intimidade entre o casal. Desenvolveram habilidades comunicacionais e ganharam novas formas de comunicação que permitiu ao casal compreender-se melhor. Também Taylor (2014) reconhece que a sexualidade e a intimidade são vividas entre casais, em que um dos membros está em fim de vida, como momentos em que se sentem ligados, pertença um do outro, sem esperar nada em troca. Elofsson e Ohlen (2004) identificaram, igualmente, uma maior ligação da pessoa idosa que vive com DPOC severa à sua família na experiência vivida de envelhecer com esta doença.

Os participantes ficam impedidos de funcionar nos grupos sociais de acordo com os seus padrões de normalidade (Orem D. , 2001), não apenas porque não conseguem controlar os seus sintomas respiratórios, ou porque deixam de conseguir falar da forma como lhes era habitual (sem interferência desses sintomas), mas também porque o movimento nas diferentes atividades de vida perde espontaneidade.

#### **3.3.3.2 Não posso fazer**

A experiência de autocuidado nos participantes conduz à consciência de que ser idoso com uma doença respiratória crónica é uma situação de suscetibilidade à doença e à incapacidade. Os participantes tomam consciência dos vários fatores que se constituem ameaça e aumentam a suscetibilidade à descompensação da doença. Desta tomada de consciência resulta a ideia de que a pessoa se deve pré-ocupar na criação de um plano de ação de contingência que estabeleça ações preventivas ou reativas à fase instável da doença, quando existe manifestação mais exacerbada dos sintomas da doença.

Vários participantes concretizam o autocuidado vivido como uma experiência de “*não posso fazer*”, ou seja, uma experiência de não poder cumprir o que efetivamente desejam porque sabem que se o fizerem podem ser confrontados com adversidades. Sempre que não podem fazer o que desejam, os participantes são levados a planear fazer de outra forma, ou seja, são levados a tomar consciência de ações que até então eram concretizadas sem pré-reflexão.

Se o autocuidado acontecer num ritmo próximo do passado, surge a exacerbação da doença (Ilustração 89). A prevenção desta exacerbação passa pela mudança no ritmo ou no grau de participação no autocuidado. Neste sentido, a pessoa idosa que vive com DPOC planeia desempenhar o seu autocuidado de uma forma mais lenta ou com ajuda na sua concretização, tornando-se mais dependente. A execução das várias ações de autocuidado não pode acontecer depressa pois o risco de ficar cansado e desencadear uma crise de dispneia está muito presente.

“... não se pode levantar depressa, não pode comer depressa, quase que nem pode pensar depressa... está a ver, temos os nossos ritmos, senão a gente cansa-se, ficamos nervosos, stressados e isto depois é um ciclo vicioso... a gente está nervosos, fica mais stressados, stressados sente-se pior, fica mais stressado, etc....” (Raúl).

ILUSTRAÇÃO 89 – Excerto da narrativa de Raúl

É a percepção das limitações na concretização do autocuidado que determina que os participantes passem a “*planear muito mais a [sua] vida*”, de forma a evitar o confronto com a adversidade (Ilustração 90). Se por um lado, este planeamento confere a sensação de conforto, pela segurança e controle que imprimem no quotidiano, por outro lado, também permite substanciar que sem planeamento o autocuidado não é possível. Ou seja, a pessoa não está preparada

“Passei a planear muito mais a minha vida... Completamente... isso por um lado tem que ser assim, infelizmente, dá-me um pouco de conforto, por outro lado é uma prisão e uma angústia... as vezes penso “e se há uma coisa qualquer de repente? E se eu precisar de sair de repente?”... repare se for de noite... tenho que me vestir, tenho de encher o oxigénio... pushhh... é uma coisa impossível... e se estiver nervoso, nem quero pensar!... (Afonso)

ILUSTRAÇÃO 90 – Excerto da narrativa de Afonso

– nem tem condições – para reagir a situações inesperadas. Cada vez que a pessoa está a construir um plano de ação, ela confronta-se, portanto, com a sua extrema vulnerabilidade.

É por tentativa e erro que alguns participantes descobrem o que constitui ameaça para si e quais as reais possibilidades. Jaime fica disponível para que o seu corpo o oriente no planeamento do autocuidado que faz no quotidiano (Ilustração 91). Este participante salienta a importância de aprender sobre si para conseguir prosseguir a sua vida.

“a gente tem de aprender a viver com ela [doença]... a pessoa adapta-se à medida das necessidades... **a gente vai fazendo experiências...** tenho que fazer assim, tenho que fazer assado... se eu me via cansado em certa coisa, eu evitava... (...) temos de fazer um estudo de nós próprios e ver o que é que o organismo quer e o que é que ele pede e como é que a gente se sai melhor...” (Jaime)

ILUSTRAÇÃO 91 – Excerto da narrativa de Jaime

Esta necessidade de constante planeamento leva a que os participantes percam a espontaneidade nas ações de autocuidado. Uma qualquer ação de cuidado passa a exigir que se pense sobre ela, que se anteveja os recursos necessários para a concretizar, que se preveja as ameaças que podem surgir e que se disponibilize meios para dar resposta às exigências perspectivadas (Ilustração 92). O planeamento do autocuidado implica, portanto, não apenas o autoconhecimento do que cada um é capaz fazer, mas também a habilidade de anunciar antecipadamente os cuidados que devem ser implementados.

*“se me apetecer “agora vou ao café”... tenho que tirar isto [aponta para óculos nasais], tenho que por a botija... chego ao carro tenho que pôr a botija atrás... é uma confusão... tem que se pensar, tem que se ter uma antevisão do que se vai fazer... não é assim “vou jantar”... (Afonso)*

**ILUSTRAÇÃO 92** – Excerto da narrativa de Afonso

Para concretizar o autocuidado-higiene, os participantes ensaiam diferentes estratégias para garantir um menor dispêndio de energia. Tomar banho utilizando óculos de OLD num débito mais elevado, permanecer sentado, introduzir pausas durante a atividade, ter os produtos de higiene disponíveis à altura do tronco e utilizar um robe de turca para se secar, são estratégias adotadas pelos participantes para conservar a energia disponível para concretizar a sua higiene. Em alguns casos, a pessoa adaptou a casa de banho, eliminando a banheira e colocando uma base com o chuveiro fixo na parede, noutros casos a pessoa conta com a ajuda do cuidador para auxiliar a concretização desta atividade.

Alimentar-se passa a exigir especial atenção. Este autocuidado gera cansaço e surge acompanhado de um elevado risco de engasgamento, dada a necessidade de coordenar ciclos respiratórios mais frequentes com a deglutição. Alguns alimentos passam a ser evitados, uma vez que tendencialmente aderem à orofaringe, provocando uma tosse irritativa que desencadeia a falta de ar e contribui para aumentar o risco de aspiração de fragmentos alimentares (Ilustração 93).

*“A alimentação mudou não porque tivesse que mudar... é que eu agora não consigo comer como comia... não é por causa do apetite, porque eu continuo a ser um leão a comer... é que engasgo-me, canso-me muito a comer... tenho que respirar e mastigar e engolir ao mesmo tempo... é um dos problemas que tenho... por exemplo as torradas ou o pastel de nata... aqueles bocadinhos de casca, aquela crosta... cola-se na glote ou por aqui...” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 93** – Excerto da narrativa de Raúl

O momento da refeição torna-se demorado, requer pausas frequentes, o que pode originar sentimentos de raiva ou frustração por não conseguir ‘o fazer’ na forma desejada. Durante a refeição as pessoas com DPOC lutam com as suas dificuldades físicas, como o cansaço e falta de

ar, a saciedade precoce, a distensão abdominal, infecções fúngicas, a boca seca e a falta de apetite (Odencrants, Ehnfors, & Grobe, 2005).

Embora grande parte dos participantes tenha desde sempre dependido de alguém para a compra dos alimentos, existiam alguns que tiveram necessidade de se tornar dependentes também nestas tarefas, dadas as limitações físicas impedirem a deslocação carregando pesos.

No autocuidado quotidiano a pessoa foi aprendendo a identificar as situações que constituíam ameaça e passaram a evitá-las. Sair de casa quando as condições climáticas são adversas, estar exposto a agentes irritantes das vias áreas ou contactar com pessoas doentes, são exemplos de algumas ações que os participantes referem “*não poder fazer*”.

O quotidiano passa a ser programado de uma forma mais criteriosa e simultaneamente flexível e dinâmica. Raúl, ex-programador informático, mobiliza as suas competências profissionais para arquitetar o seu quotidiano no sentido de evitar expor-se a situações de risco (Ilustração 94). Este participante mostra como é importante sincronizar o seu autocuidado com os diferentes fatores do ambiente onde se insere (em permanente mudança). O “*planear a vida*” assume, assim, um carácter dinâmico, está sujeito ao efeito dos seus resultados e ao consequente reforço ou reformulação.

*“eu programo-me... “amanhã não vou jogar golfe, vai chover, vai estar frio, vai estar vento...” e depois vejo “5ª feira vai estar bom”... porque até posso trocar a minha fisioterapia com o golfe... eu vou-me regendo por aí” (Raúl).*

**ILUSTRAÇÃO 94** – Excerto da narrativa de Raúl

As condições climáticas adversas representam uma preocupação, a principal causa de descompensação da doença e determinam que os participantes se refugiem em casa, contribuindo também para um maior isolamento social. Jacinto, com receio da agudização da sua doença permanece o inverno em casa (Ilustração 95).

*“as piores coisas para mim é o frio... o que me preocupa mais é o frio... se apanho frio, constipo-me, começa-me a encher logo os pulmões... pronto... tenho de ir para o antibiótico, cortisona e às vezes não chega, tenho que ser internado... só venho à rua se estiver este tempo [quente], se for inverno nem venho à rua e deito-me logo às 5h... Quando está frio? Não saio de casa!” (Jacinto)*

**ILUSTRAÇÃO 95** – Excerto da narrativa de Jacinto



Sair de casa quando as condições são adversas é algo que se torna proibido. É, assim, necessário conhecer quando o ambiente é hostil para poder evitá-lo. Raúl refere-se à meteorologia como algo merecedor de respeito como se de uma pessoa se tratasse (Ilustração 96). Para este participante a interação com o estado do tempo é tão significativa que “a meteorologia” se personifica em alguém mais poderoso, sendo desejável que ela seja respeitada para que a convivência seja pacífica. Ter respeito pela meteorologia implica estar submisso e ter temor, cumprir um conjunto de regras de interação pessoa-meteorologia, desocultadas no autocuidado diário.

*“a meteorologia é muito importante porque a gente tem de se proteger, a gente tem de saber qual é o ambiente hostil para o evitar...sabe?... é preciso respeitar a meteorologia... eu sei que há dias em que não devo sair de casa...” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 96** – Excerto da narrativa de Raúl

O quotidiano passa a ser programado em função das previsões meteorológicas. A temperatura, o grau de humidade, a precipitação passam a ser conhecidos ao detalhe. O tempo frio e o tempo seco passam a ser evitados. Raúl, na procura de recuperar o controle no autocuidado quotidiano, fez um gráfico para fazer corresponder a forma como se sentia com o estado do tempo. Concluiu que a humidade, para si, deve ser inferior a 50% e a temperatura ideal situa-se entre os 18°C e os 35°C e organiza o seu autocuidado diário em função destas conclusões (Ilustração 97).

*“eu sei qual é a humidade de hoje, qual é a temperatura, qual é a pressão atmosférica...eu fiz um gráfico para saber quando eu me sentia mal, onde é que estava a temperatura, a humidade, a pressão... sabe que cada pessoa é uma pessoa... por exemplo, humidades abaixo dos 50% para mim são excelentes, mesmo que a temperatura chegue aos 30 ou aos 40°C... portanto, tempo seco...temperaturas abaixo dos 18°C são péssimas...depois até aos 35 são temperaturas excelentes... (Raúl).*

**ILUSTRAÇÃO 97** – Excerto da narrativa de Raúl

Também exposição à floração das plantas, a determinados odores, ao fumo ou ao ar condicionado são referidos por alguns participantes como fatores que desencadeiam falta de ar e, por isso, todas as ações que envolvam estes elementos passam a ser evitadas. A utilização de produtos de limpeza nas tarefas domésticas, por exemplo, passa a ser um constrangimento que determina que os participantes tenham de ser substituídos nestes trabalhos, mesmo que detenham força física para os concretizar.

Na procura de recuperar algum controle, os participantes desenvolvem estratégias de cuidado que passa pela identificação precoce e evicção dos vários fatores ambientais que são responsáveis pela origem da descompensação da doença (Ilustração 98).

*“eu faço broncospasmo com frequência (...) agora as tintas são uma coisa horrorosa... as lareiras, os fumos... as estrelinhas do bolo (...) Isso acabou-se, percebe? Essas coisas a gente pode perfeitamente controlar...” (Simone)*

**ILUSTRAÇÃO 98** – Excerto da narrativa de Simone

A percepção de que o corpo vai ficar corrompido se sair da zona de segurança, para lugares que possam oferecer algum tipo de ameaça, determina que os participantes evitem hospitais ou habitações com pessoas doentes. As saídas de casa são, portanto, altamente planeadas, preferencialmente acompanhadas por terceiros, tendo sempre em atenção não apenas quem poderá constituir-se um risco para si, como também a distância que é previsível caminharem. Domingos, à semelhança de outros participantes, deixou de poder viajar em excursões ou de ir a espetáculos porque é preciso andar muito, ou porque o seu OLD portátil não é suficiente para estar muitas horas fora de casa (Ilustração 99). Ainda que seja possível participar neste tipo de atividades, tal acontecerá de uma forma diferente daquilo que eram os seus hábitos, com sacrifício e sem tranquilidade, o que determina que as evitem.

*“gosto muito de viajar, mas **não o posso fazer** de uma forma natural... sou capaz de o fazer, mas com sacrifício e não vale o sacrifício, porque quero estar tranquilo e sossegado” (Domingos).*

**ILUSTRAÇÃO 99** – Excerto da narrativa de Domingos

O cansaço fácil deixa prever que será impossível o envolvimento em ações ainda mais exigentes, como andar na areia ou nadar. Alguns participantes particularizam o “*não posso fazer*” nas idas à praia, porque simplesmente não toleram caminhar na areia. Pisar a areia, uma atividade que era prazerosa no passado, deixa de ser possível pelo esforço que exige. Existe um desejo de ser capaz, mas o corpo é de tal forma limitativo que impede o desejo de se concretizar.

Em Raúl, o medo de perder o controlo sobre o corpo impede-o de fazer o que gosta – nadar (Ilustração 100). A experiência prévia de que uma vez afetado o equilíbrio, existe a possibilidade de entrar numa espiral de incapacidade para níveis inferiores à existente no início da exacerbação, origina sentimentos de medo e condiciona a execução do desejado.

*“uma coisa que eu gostava muito e é um grande desgosto porque deixei de fazer, é nadar... eu este ano ainda só fui ao pé da piscina... o ano passado ainda fui, percebe?... mas este ano ainda não consegui vencer [o medo]...” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 100** – Excerto da narrativa de Raúl

Também a percepção de que a ansiedade pode ser um fator interno que desencadeia a doença, deixa Tomé alerta para a evicção de situações que a podem desencadear (Ilustração 101).

*“quando me enervo é que fico muito mal disposto... eu queria uma coisa que tirasse os nervos, porque os nervos é que fazem tudo [a falta de ar]... canso-me muito, mesmo a falar canso-me muito... enervo-me, pior ainda...” (Tomé).*

**ILUSTRAÇÃO 101** – Excerto da narrativa de Tomé

Mantendo uma lógica preditiva, alguns participantes propõem, em jeito de plano de ação, um conjunto de alternativas ao autocuidado regular para fazer face a situações de exacerbação da doença. A imprevisibilidade da ocorrência de crises respiratórias leva a que as pessoas precisem de estar sempre preparadas para estas ocorrências. A opção pela utilização de broncodilatadores de ação rápida, como o *salbutamol*, é referida por alguns participantes como a ação de autocuidado de primeira linha, em caso de crises respiratórias.

Jacinto definiu um plano de ação que está condicionado à forma como a crise respiratória se apresenta e evolui. Quando surge a falta de ar, este participante começa por fazer ginástica respiratória, recorre à sua medicação habitual e inicia cortisona. Caso estas ações não resultem, ou perceba que está numa situação de infeção respiratória, a opção é por recorrer aos serviços de saúde (Ilustração 102).

*“eu agora posso estar aqui bem e daqui a bocadinho ou amanhã ela [falta de ar] pode vir outra vez... aí faço a ginástica, faço a medicação, meto a cortisona e se ela não obedecer... tenho que arrancar para o hospital... não há mais nada que eu possa fazer aqui...” (Jacinto)*

**ILUSTRAÇÃO 102** – Excerto da narrativa de Jacinto

Em situações em que se constipa, João começa por ter rinorreia. Nessa altura habitualmente opta por utilizar corticoterapia em *spray* nasal e cetirizina em comprimidos, o que habitualmente resolve a situação (Ilustração 103). Quando tal não acontece, fica com mais expetoração do que o habitual, o que o leva a iniciar um expetorante (*acetilcisteína*), e, se a expetoração adquire uma coloração esverdeada, recorre ao antibiótico que tem habitualmente em casa.

*“se eu a certa altura do dia chegar à conclusão que me estou a assoar já muito, carrego isso[nasomet e cetirizina] e basta uma vez, basta tomar um comprimido e deitar-me no outro dia acabou-se, não há nada, estou impecável” (João).*

**ILUSTRAÇÃO 103** – Excerto da narrativa de João

Numa situação de exacerbação da doença, Eugénia planeia recorrer rapidamente ao OLD e à aerossoloterapia, reduzir a sua atividade e colocar uma almofada aquecida sob a base do pulmão. Também Raúl prevê restringir a sua atividade, evitando pesos e aumentado a sua

dependência de outros na deslocação automóvel.

O recurso aos serviços de saúde é, para Leonor e Filomena, que vivem sozinhas, a ação de autocuidado de primeira linha, em caso de exacerbação da doença. A primeira participante utiliza um serviço de teleajuda, acionando um comando que traz pendurado no pescoço. Este serviço permite uma avaliação da situação do doente e, em caso de necessidade, envia um transporte que o leva ao hospital; a segunda participante, dependendo da forma como se sente, ou pede ao seu médico de família para vir a sua casa, ou utiliza o seu telemóvel, que está sempre consigo, para ligar ao INEM.

Os participantes concretizam o ‘não posso fazer’ através do planeamento do autocuidado, não apenas na evicção de situações de risco, mas também na prevenção da ameaça. Este planeamento conduz a uma ampliação da tomada de consciência de si e das suas possibilidades. É a experiência de tomada de consciência das possibilidades que contribui para o autoconhecimento, e este, para o estabelecimento do nível e da forma de envolvimento da pessoa nas diferentes ações de autocuidado.

### 3.3.3.3 O meu ritmo

No fazer diário os participantes precisam de estar detentores de um conhecimento incorporado e, a partir daí, construir as novas habilidades que compõem o autocuidado quotidiano. Esta construção de novas habilidades tem no seu substrato uma mudança na estrutura do ritmo das diferentes ações de autocuidado quotidiano. Cada participante adquire *o seu* ritmo (Ilustração 104).

*“isto podem passar-se uns minutos 5, 2, 3... não tem um tempo preciso... há dias em que chega a menos tempo... depois para ir à casa de banho... não posso ir depressa ... tudo tem o seu ritmo... vou para o pequeno almoço, primeiro tenho que fazer a minha broncodilatação **ao meu ritmo**... uso câmara expansora, depois faço outro...depois faço o pequeno almoço ou não – gosto que me façam o pequeno-almoço” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 104** – Excerto da narrativa de Raúl

A exigência de um novo ritmo no autocuidado origina uma experiência de descontinuidade da identidade pessoal, pois o ritmo habitual, que era familiar, deixa de ser possível. Esta situação coloca a descoberto o sentimento de descontrolo sobre o Mundo. O ritmo lento do presente, exigido pela condição atual, contrasta com ritmo com que a pessoa se movimentava no passado e, até, com o ritmo do pensamento e do desejo que ainda permanecem. Elabora-se o movimento da ação de

autocuidado e deseja-se que ela se concretize de uma forma mais rápida do que o “novo” corpo permite.

Tomar banho, por exemplo, é das atividades de autocuidado que passa a gastar mais tempo, em comparação com as experiências do passado, e onde fica evidente esta descontinuidade entre o desejo de concretizar a ação e a concretização efetiva (Ilustração 105). Pelas narrativas dos participantes é possível perceber que, no passado, os cuidados de higiene eram repetidamente executados sem que houvesse uma pré-reflexão do seu ritmo. Esse ritmo passou a ser refletido, previamente elaborado e ajustado à limitação do corpo, ou seja, passou-se para uma situação em que o tempo ganha mais relevância pela maior demora na concretização do autocuidado.

*“Na higiene é tudo igual, canso-me mais, tomo banho mais devagar... diariamente tomo duche e semanalmente faço um banho de imersão onde vou escarafunchar o espaço interdigital para minorar os fungos... por vezes tenho que fazer isso muito mais lentamente... tomo banho de pé, mas para lavar os pés tenho de me sentar...” (Serafim)*

**ILUSTRAÇÃO 105** – Excerto da narrativa de Serafim

Também na marcha ou no exercício físico os participantes sentem diferenças. Alterar o ritmo da marcha, altera o padrão respiratório, o que pode conduzir a uma situação em que é o corpo controla o Eu e não o contrário. Para Serafim encontrar o ritmo certo é fundamental para conseguir manter a sua marcha (Ilustração 106). As diferenças percecionadas por este participante no autocuidado-marcha colocam-no numa situação descontinuidade, que se caracteriza por um sentimento de descontrolo. Na procura de recuperar a continuidade e o controlo, Serafim utiliza a sua componente voluntária da respiração, dissocia os tempos respiratórios, e adota um conjunto de exercícios que permitem conciliar as exigências respiratórias com as suas capacidades.

*“eu tenho problemas sempre que altero a minha capacidade respiratória... mas eu tenho que conseguir manter a minha capacidade respiratória... levantar os ombros, nas minhas marchas eu crio aquele ritmo de 2 passos uma inspiração, 2 passos uma expiração... sempre nesta toada, não posso passar desta toada e acabarei vencido pela fadiga muscular e não pela respiratória” (Serafim).*

**ILUSTRAÇÃO 106** – Excerto da narrativa de Serafim

Em alguns participantes, e para algumas ações de autocuidado, as limitações do corpo imprimem não só um ritmo mais lento, como também a necessidade de maiores períodos de pausa. Por vezes, é preciso interromper a atividade de autocuidado, recuperar a energia que se esgotou ou se está a esgotar e, só depois, prosseguir (Ilustração 107).

*“Eu não entro em excessos, quando vejo que estou a cansar, paro. Ninguém corre atrás de mim...” (Mário)*

**ILUSTRAÇÃO 107** – Excerto da narrativa de Mário

Criar um novo ritmo nas ações de autocuidado é percebido por alguns participantes como uma forma de recuperar o controle e a normalidade. A conquista da normalidade pressupõe que os diferentes movimentos corporais associados às ações de autocuidado sofram alterações na duração e na forma como se sucedem.

*“lá vou andando... tudo mais devagar... estou mais velho... isso é um dado adquirido... Viver com esta doença é um dado adquirido... vivo com ela... não me afeta, as coisas que eu quiser fazer, faço, só que é mais lentamente” (Domingos)*

**ILUSTRAÇÃO 108** – Excerto da narrativa de Domingos

Tal como refere Domingos, no presente, os movimentos associados ao autocuidado sucedem-se com mais pausas ou maior lentificação, comparativamente com o passado, o que sugere ter existido a necessidade deste participante ter criado um novo ritmo para o seu autocuidado (Ilustração 108).

Também para Alberto a experiência de autocuidado passa pelo confronto permanente com a impossibilidade do seu corpo concretizar ações “*mais à pressa*”, o que leva a que tenha que criar um novo ritmo no seu quotidiano (Ilustração 109). Os movimentos associados ao autocuidado surgem intercortados pelas pausas onde este participante recupera a sua energia.

*“Qualquer coisa, assim um bocadinho mais à pressa... canso-me muito... Mas é aquela fase e depois passa” (Alberto)*

**ILUSTRAÇÃO 109** – Excerto da narrativa de Alberto

A experiência do autocuidado em pessoas idosas que vivem com DPOC em suas casas é uma experiência de permanente aprendizagem e adaptação a um novo ritmo de vida. Alguns entrevistados revelam que a percepção das suas possibilidades e da forma de as utilizar (num ritmo certo) ficou facilitada pelo aprofundamento do conhecimento de estratégias eficazes de autocuidado. Em Raúl um maior conhecimento (teórico) da doença parece ter contribuído para uma maior compreensão de si. A informação produziu um efeito tranquilizador pois permitiu este participante perceber que existiam outras formas de cuidado, diferentes das suas habituais, que possibilitavam a independência com o mínimo de esforço respiratório (Ilustração 110). O acesso à informação permitiu mudar a duração, a forma e a sucessão das diferentes ações de cuidado, produzindo uma real mudança no ritmo do autocuidado.

*“Eu conheço estas coisas todas porque comecei a ser um frequentador assíduo da internet e estudei imensas coisas sobre a DPOC. (...) [Aprendi] como é que a gente se deve sentar, como é que a gente se deve deitar, como é que a gente deve tomar banho, etc (...) ao perceber a doença, percebe-se como é que se há-de conviver com ela” (Raúl).*

**ILUSTRAÇÃO 110** – Excerto da narrativa de Raúl

Raúl afirma que, agora, “*o meu organismo já sabe que tenho que parar, não tenho que lhe dizer nada...*”. Quando o corpo, porque tem uma DPOC, deixa de responder às solicitações habituais, criam-se limites, que restringem mais a possibilidade movimento no mundo. Da rutura

corpo-Eu surge um ajustamento do desejo do Eu às possibilidades do corpo, num ritmo que ambos aceitam.

Alguns participantes evidenciam o papel dos profissionais de saúde, nomeadamente do enfermeiro, na facilitação do processo de construção de um novo ritmo para o autocuidado. Eugénia entende que a enfermeira teve um papel fundamental na tomada de consciência dos seus recursos pessoais para a gestão do autocuidado no quotidiano (Ilustração 111). Esta participante salienta a importância de ter aprendido “*pequenas coisas*” que lhe permitem funcionar melhor no dia-a-dia. A sua autoconfiança fica fortalecida pelo desenvolvimento de novas habilidades incorporadas, como a capacidade de controlar melhor a dispneia e o cansaço. Melhorar o controlo da dispneia e a capacidade para aumentar os níveis de atividade são importantes componentes de transições saudáveis nas pessoas com DPOC (Halding & Heggdal, 2012).

*“eu dizia-lhe [à enfermeira] assim “Se eu não consigo subir a minha ladeira, como é que eu fico? Nem consigo ir à casa dos meus patrões!” ... e ela dizia-me “vai! Dá uns passinhos, pára, respira fundo, e depois vai ver que consegue...”... é assim estas pequenas coisas... e ainda ontem fui lá a baixo e parei no meio do caminho para respirar... parei um bocadinho, respirei uma vez ou duas e depois fico mais aliviada...” (Eugénia)*

**ILUSTRAÇÃO 111** – Excerto da narrativa de Eugénia

Os enfermeiros são identificados como ‘outros significativos’ que contribuem para a construção de um novo eu, reformulado, com novos sentimentos de identificação relativamente aos diferentes atributos que a DPOC modifica. Os doentes valorizam o diálogo aberto com os profissionais de saúde, com quem estabelecem relações de confiança, respeito e igualdade de poder. O suporte emocional, informativo e instrumental que recebem motiva-os para o autocuidado (Halding, Heggdal, & Wahl, 2010).

As novas necessidades que decorrem do envelhecimento e da gestão da doença levam a que a pessoa, no cuidado quotidiano, centre a sua atenção para si. O ritmo imposto pelo envelhecimento com DPOC determina, então, um voltar-se para si próprio, um dedicar o tempo a si na construção do seu ritmo. Eugénia refere este movimento de se voltar para si com um sentimento de bem-estar e de reconciliação consigo própria, de continuidade, apesar de ter a DPOC. Ou seja, é a adoção de um novo ritmo, num tempo em que “trabalha só para si”, que permite recuperar o controlo sobre o seu corpo e

*“tenho que andar sempre em cima! Por isso é que eu digo que não tenho tempo para os outros, tenho de pensar em mim (...) Eu antes não tinha tempo para isto, eu trabalhava, mas agora tenho... Ultimamente a minha vida mudou completamente, não tenho saúde, mas por outro lado estou na minha casa e já não estou com a preocupação dos outros...” (Eugénia).*

**ILUSTRAÇÃO 112** – Excerto da narrativa de Eugénia

sobre as outras áreas de interesse da sua vida (Ilustração 112).

A atenção a si, na experiência de construção de um novo ritmo para o autocuidado, permite ampliar a consciência da sua vulnerabilidade e, ao mesmo tempo, aceitar-se como *Ser* limitado (Ilustração 113). Para João, (re)centrar a sua atenção em si permitiu aproximar-se dos outros, tomar consciência que a sua fraqueza, é igual à fraqueza dos demais, é a fraqueza humana. Esta tomada de consciência humanizou-o e despertou-o não apenas para a necessidade de cuidar mais de si, como também para a necessidade de passar a cuidar dos que se cruzam consigo.

*“Eu acho que a doença humanizou-me, não quer dizer que fosse um tipo bera porque nunca fui, mas era um gajo que (...) punha-me a fumar e às vezes haviam pessoas que começavam a ralar (...) e eu estava a borrifar-me (...) e tudo isto eu hoje vejo que não devia ter feito... a doença deu-me uma ideia de que sou mais fraco do que alguma vez pensei...(...)a doença aproximou-me da minha fraqueza que estava encoberta (já existia e eu julgava que não) e ao mesmo tempo aproximou-me dos outros, como se eu afinal fosse mais parecido com os que sofrem do que alguma vez imaginei” (João)*

**ILUSTRAÇÃO 113** – Excerto da narrativa de Raúl

Alguns participantes reduzem de tal forma o ritmo do seu autocuidado que ficam dependentes de cuidadores para assegurar o cuidado quotidiano. Depender de outros gera um sentimento de descontinuidade, principalmente se o outro tem um ritmo diferente do seu (Ilustração 114). Para Raúl, a dependência só é sentida se quem cuida de si estiver num registo rítmico diferente do seu. Nestas condições, não ser autossuficiente é altamente stressante e angustiante. Pelo contrário, depender de alguém que tem um ritmo próximo do seu não é dependência.

*“...custa-me imenso não ser autossuficiente, ter de depender das outras pessoas... não é que seja mau depender dos outros se os outros tiverem o nosso ritmo... agora imagine que tem alguém para o ajudar... esse alguém está “é pá despacha-te”, puxa-nos, levanta-nos, mete-nos no duche, calça-nos sapatos... entramos num ritmo altamente stressante (...) isso é angustiante, é a dependência, não por estar dependente, porque se eu estiver dependente de uma pessoa que tenha o mesmo ritmo tenho ali um camarada... eu nem sinto que sou dependente”.(Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 114** – Excerto da narrativa de Raúl

Também Leonor, totalmente dependente, sente o cuidado exercido pelos seus cuidadores formais como estando dessincronizado do seu ritmo, o que a faz sentir-se um objeto (uma coisa) a quem se fazem coisas (Ilustração 115). Este desajustamento entre o seu ritmo e o ritmo dos cuidadores contribui para que a pessoa seja transportada para uma situação de solidão.

*“Aqui sou sozinha... vêm fazer-me a toilette, vêm lavar-me, levantar-me e dar-me o almoço e jantar ali ao pé daquele quarto... vêm da Misericórdia... mas depois cá fico...” (Leonor)*

**ILUSTRAÇÃO 115** – Excerto da narrativa de Leonor

Quando “*vêm da Misericórdia*” o isolamento é quebrado, no entanto, de uma forma que não é satisfatória, pois o cuidado não vai de encontro ao “seu ritmo”, nem ao seu desejo de um contacto



mais significativo, revelador de compreensão pela situação que está a viver e, simultaneamente, transformador. A interrupção pelos que “*vêm da Misericórdia*” cria uma expectativa que é gorada, deixando Leonor no mundo em que já estava antes da chegada dos cuidadores, um mundo só seu, num ritmo só seu, que os que contactam consigo não conseguem/querem aceder (embora pudessem pela sincronização de ritmos).

A tomada de consciência de que o corpo vivido deixa de conseguir manter a habitual cadência nas ações de autocuidado, leva a que os participantes experienciem o autocuidado com o sentimento de descontrolo sobre o Mundo. A recuperação da normalidade é conseguida por alguns participantes através da experiência de criação de um novo ritmo, um ritmo mais brando e necessariamente pré-refletido.

#### **3.3.3.4 *Havia um mundo novo***

O autocuidado nos participantes idosos com DPOC que vivem em suas casas é também uma experiência que se caracteriza pela consciência da necessidade de monitorização constante, a fim de preservar o sentimento de controlo (re)adquirido. Vários participantes, após terem percecionado que “o mundo envelhece de repente”, que perderam elementos identitários, conseguem recuperar o domínio sobre a sua vida, em várias áreas do cuidado diário, devolvendo o sentimento de que “existe um mundo novo” para ser vivido, o sentimento de contolo. A palavra *Controlo* (ou derivadas com a mesma raiz) é usada frequentemente pelos participantes para exprimirem como se sentem quando conseguem dominar o seu corpo e gerir o seu autocuidado quotidiano. Este é um sentimento que embora não permaneça 24 horas por dia em cada participante, ocupa uma parte significativa do seu quotidiano, enquanto desenvolvem o autocuidado.

Para manter atividades de autocuidado que envolvem exercício físico e representam a preservação do seu bem-estar e identidade, Raúl aprendeu a monitorizar a saturação de oxigénio e, a partir daí, compreendeu as possibilidades que o seu corpo oferecia (Ilustração 116). Monitorizar significa vigiar, verificar, acompanhar o decurso de alguma operação (Houaiss, Vilar, & Franco, 2007), portanto, “ser monitorizado” significa estar atento (ou que alguém esteja atento) ao corpo em situação.

*“... hoje tenho que ser muito monitorizado para conseguir manter-me dentro dos limites... portanto faço exercício, faço bastante exercício, não só golfe... mas quando ando de bicicleta, quando levanto pesos... tenho que estar com oxímetro... eu faço muita retenção de CO2... eu posso viver com o oxigénio que tenho e que consigo gerir... o meu normal, com suporte de oxigénio a 1litro em repouso é 92 [saturação]... 92 não é muito... eu até aos 87 de saturação não sinto a falta de oxigénio. E às vezes mesmo abaixo desse valor tb não sinto...” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 116** – Excerto da narrativa de Raúl

A expressão “*hoje tenho que ser muito monitorizado*” deixa a ideia de que é necessário um extremo cuidado no quotidiano e, simultaneamente, a impressão de que, mantendo esse cuidado, existe a possibilidade de que o dia-a-dia decorra com alguma normalidade, conservando o sentimento de segurança e de domínio sobre a vida.

Também Manuel salienta a importância de monitorizar o seu esforço para perceber os seus limites e as suas possibilidades. Este participante, através da Escala de Modificada de Borg<sup>23</sup>, aprendeu a interiorizar a capacidade do seu corpo e, assim, ajustar as ações de autocuidado ao ritmo possível. A intervenção da enfermeira parece ter contribuído para que a pessoa se tenha apercebido das suas possibilidades na adoção de novos comportamentos de gestão de esforço durante o autocuidado. Contribuiu para imprimir mais motivação para o autocuidado e melhorar o controlo.

*“[a enfermeira] trouxe-me lá um cartão [Escala de Borg] e esteve-me a ensinar a respirar e a explicar “olhe está a ver, o Sr. não pode cansar mais do que isto, quando chegar aqui você para, inspira, e depois expira lentamente, devagarinho”. É engraçado, quando ela disse para eu fazer aquilo naquela altura eu senti parece que um alívio... e então quando eu vou aí num caminho e me sinto muito cansado, eu paro, sento-me...” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 117** – Excerto da narrativa de Manuel

<sup>23</sup> A Escala Modificada de Borg ou CR 10 (Category-Ratio 10 scale) é uma escala vertical, quantificada de 0 a 10, com tradução qualitativa, onde o 0 representa “nenhum” sintoma e 10 representa sintoma “máximo”. Esta escala derivou da escala de Borg, desenvolvida em 1970, originalmente pontuada entre 6 e 20, utilizada para medir a perceção de esforço, dispneia, fadiga ou dor durante o exercício. Esta escala permite que a pessoa reporte a sua autoperceção de dispneia, de forma quantitativa ou qualitativa, por comparação com estados anteriores. Estes valores estão colocados de forma a obter-se uma relação linear quantitativa com os dados fornecidos. A Escala Modificada de Borg estimula a autoperceção e promove a aprendizagem e a independência do doente (Borg G., 2000; Rafael H., 2011).

No fazer quotidiano, os participantes mais do que monitorizarem o corpo, interpretam os seus sinais e agem em conformidade. A especial atenção que dedicam ao corpo determina o seu agir na gestão do regime medicamentoso (Ilustração 118). Mário ajusta diariamente as doses da terapêutica inalatória prescrita tendo em conta a forma como se sente, o que lhe transmite um sentimento de que consegue dominar a doença e não o inverso.

*“[a médica] receitou-me uma bombinha para por duas bombadas de manhã e à noite e eu fiz durante um mês. Eu disse: ‘É pá que categoria!’ (...) Depois comecei a fazer a gestão (...) estive agora três dias sem tomar e não sentia absolutamente nada. Hoje de manhã, tomei só uma bombadazinha... E então o que acontece é que eu consegui gerir esta doença, se assim se pode dizer, e consigo controlá-la, ela ainda não me controla a mim, eu é que ainda a controlo...” (Mário)*

**ILUSTRAÇÃO 118** – Excerto da narrativa de Mário

Alguns participantes passam a estar atentos a todos os sinais do corpo que podem estar relacionados com a medicação que estão a tomar (frequência cardíaca, volume mamário...) e implementam um esquema medicamentoso ajustado, à medida do seu conforto e bem-estar (Ilustração 119). Raúl evidencia um conhecimento pormenorizado de cada medicamento e do seu efeito em si. No seu dia-a-dia ajusta as doses prescritas de acordo com os critérios de segurança previamente discutidos com o seu médico. Esta aprendizagem no domínio cognitivo (conhecimento, avaliação, análise e compreensão), psicomotor (toma da medicação) e afetivo (sentimento de controlo) (Taylor, Lilis, & Lemone, 2007) revela uma mestria própria do processo de transição saudável (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000; Meleis A. I., 2007).

*“eu sei quanto é que posso tomar de teofilina para não começar a fazer taquicardia, (...) espirolactona, eu sei quando é que posso tomar e quando é que devo parar, porque faz-me ginecomastia... com a amiodarona, eu dou-me como Deus com os anjos ... para a função respiratória, eu tomo broncodilatadores, simbicorte, atrovent e, muito raramente, o bricanil... também me provoca alteração no meu ritmo cardíaco, só mesmo quando estou muito aflito... o simbicorte é que só posso tomar desde 2 inalações até 12, estou à vontade porque não tem efeitos nefastos (...) tomo o lasix por causa da retenção de líquidos (...) mas há alturas em que não é aconselhável fazer...” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 119** – Excerto da narrativa de Raúl

Esta mestria não é apenas expressa no autocuidado “regular”, em situações de agudização da doença, alguns participantes também demonstram dominar a medicação e conseguem ajustá-la aos vários sinais e sintomas que estão a viver no seu corpo (Ilustração 120). Manuel, que não cumpre a inaloterapia prescrita de forma regular, por esta ser muito cara, recorre

*“Faço muitas vezes o aerossol, às vezes até só com soro... outras vezes com Atrovent®... tenho uma máquina minha que o meu neto mandou da Inglaterra... e faço o Ventilan® quando estou mais aflito... estou tão habituado com as químicas, a pôr as químicas... porquê? ... é a minha vida!... Isto é a minha vida!” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 120** – Excerto da narrativa de Manuel

frequentemente ao aerossol, com ou sem adição de broncodilatadores (conforme a situação), quando sente que a sua dispneia se agravou. Considera mesmo que manipular a medicação e geri-la de acordo com a forma como se sente se tornou na *sua vida*. Daqui depreendemos que o quotidiano deste participante é fortemente marcado pela manipulação e ajuste das “químicas”, ou seja, da medicação.

Vários participantes relatam que o seu autocuidado diário consiste na monitorização das características da expetoração, nomeadamente cor e quantidade. Um aumento da quantidade e a mudança de cor para esverdeado ou acastanhado determina o contacto com o médico, que institui um novo esquema medicamentoso e inicia antibioterapia oral ou indica internamento (Ilustração 121). Alguns participantes têm como prática ter em casa uma caixa de antibiótico de reserva, que iniciam autonomamente quando é necessário.

*“O antibiótico mais frequente é o ácido clavulâmico e a amóxicilina. É iniciado pelo controle das secreções, quando as secreções começam a mudar de cor, a escurecer... eu sei quando não passa tenho de recorrer ao antibiótico... não tomo por minha auto-recreação, normalmente peço “autorização”... Quando estou pior tenho de ser internado, tem de ser endovenoso” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 121** – Excerto da narrativa de Raúl

Uma vez que as mudanças nas características da expetoração estão na origem de situações de agudização da doença, grande parte dos participantes está preocupada em implementar estratégias que permitam promover uma drenagem das secreções eficaz (Ilustração 122). Raúl revela o sentimento de controlo com a implementação de medidas comportamentais não medicamentosas, como a ingestão de água e a realização regular de exercícios respiratórios, que lhe permitem expetorar.

*“eu tinha muita dificuldade em promover a expetoração, eram viscosas quando saíam, quase me saíam os olhos das orbitas, depois eu tomei durante muito tempo o Fluimucil® para liquidificar e tal... no entanto, aprendi a beber água e tem o mesmo efeito, é mais barato e mais são... juntamente com a ginástica respiratória (...)” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 122** – Excerto da narrativa de Raúl

A introdução da ginástica respiratória conduz a um sentimento de controlo não apenas em relação à gestão da expetoração. Várias são as narrativas que referem que a integração de práticas de exercício físico ou reabilitação respiratória no autocuidado quotidiano traz benefícios no bem-estar, no controlo da progressão da doença e na gestão dos sintomas. Para alguns participantes, o autocuidado semanal está organizado em função

*“Eu levanto-me, tomo banho, tomo o pequeno-almoço... nos dias que é para ir à fisioterapia, vou, às segundas, quartas e sextas... vou ler um bocadinho, depois ou vou um bocadinho à rua, caminhar 1h- 1,5h...” (Eugénia)*

**ILUSTRAÇÃO 123** – Excerto da narrativa de Eugénia

da hora e dos dias da semana em que acontecem estas sessões, o que é significativo da sua importância para os participantes (Ilustração 123).

No ginásio ou no centro de fisioterapia, os participantes aprendem a realizar diferentes exercícios que reproduzem em casa nos dias que não têm tais sessões agendadas. Alguns têm a preocupação de enriquecer os exercícios com informação que recolhem na associação de doentes (Ilustração 124). Estes momentos parecem contribuir para que cada um encontre o seu ritmo, consiga sincronizar a respiração com as ações de autocuidado que tem de fazer e consiga gerir os seus sintomas.

*“... depois faço ginástica respiratória que aprendi lá no Pulido... flexões de bicos de pés, fazer pesos, abrir os braços, os movimentos de cabeça a respirar... faço três-quatro vezes por semana... tenho coisas que me manda a RESPIRA com exercícios respiratórios, e faço... mas faço sentado, hã, de pé não sou capaz de fazer... tento fazer para me sentir melhor...” (Francisco)*

**ILUSTRAÇÃO 124** – Excerto da narrativa de Francisco

Para alguns participantes, dependentes de OLD, o sistema de oxigénio torna-se uma presença necessária e securizante. Afonso personifica a garrafa de oxigénio considerando-a um amigo, pela presença permanente. Compara-a com o amigo imaginário de Tom Hanks, no Filme “o Náufrago”<sup>24</sup>. A bola de vólei (amigo Wilson) está para a garrafa de oxigénio (amigo Óscar), assim como Hanks (Noland – o náufrago) está para Afonso (náufrago). O “*amigo Óscar*” faz de Afonso um sobrevivente de um naufrágio, alguém que, sujeito a uma viagem atribulada, esteve à deriva até encontrar um porto seguro, embora um ambiente ainda não totalmente conhecido. Na luta pela sobrevivência, o “*amigo Óscar*” é o aliado que lhe dá segurança num meio que, apesar de ter “*terra firme*”, permanece hostil.

*“não sei se viu um Filme que se chamava o Naufrago com Tom Hanks? Ele naufragou e ficou numa ilha ... o avião caiu e ele ficou sozinho numa ilha e depois tinha uma companhia que era um coco... ele pôs-lhe uns olhos, pintou-lhe uma boca e era o Óscar e foi a grande companhia dele, com quem ele falava, com quem ele viveu (...) de maneira que agora arranjei o meu Óscar que ponho no banco de trás do carro, ponho com o cinto de segurança e vai ali todo contente... é um amigo ausente... não pesa” (Afonso)*

**ILUSTRAÇÃO 125** – Excerto da narrativa de Afonso

---

<sup>24</sup> *O Náufrago* é um filme americano, lançado no ano de 2001. Narra a história de um empregado de uma empresa de transporte expresso de correspondências que sofre um acidente de aviação e acaba por cair numa ilha desabitada do Pacífico Sul. Aqui Tom Hanks, ator principal do filme, no papel de Chuck Noland, é obrigado a sobreviver durante quatro anos, tendo apenas como companhia uma foto da sua mulher e uma bola de vólei, que apelida de Wilson, na qual desenha dois olhos e uma boca com o seu próprio sangue (Kehr, 2000).

---

Para Raúl, a utilização de OLD tornou-se tão importante que lhe devolveu a sensação de que havia um mundo novo para ser vivido, apesar de ter DPOC (Ilustração 126). A utilização do verbo a *haver* no pretérito imperfeito do modo indicativo remete para a ideia de que afinal, sem se esperar, surpreendentemente, existia um mundo para ser vivido, um mundo novo, diferente do vivido até então, um mundo onde é possível funcionar, apesar das perdas. Este tempo verbal deixa, então, a ideia de que existe continuidade dos acontecimentos vividos no presente, sendo essa sucessão assegurada pelo Mundo-vivido. Raúl recorre ainda ao termo ‘parecia’ para mostrar que o “*mundo novo*” rapidamente pode ser ocultado pelo “*mundo envelhecido*”, o mundo que evidencia todas as perdas que o envelhecimento e a DPOC trazem.

*“fazia aquelas 15h [de oxigénio] e depois de manhã parecia que **havia um mundo novo...**”  
(Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 126** – Excerto da narrativa de Raúl

Dois dos entrevistados (Tomé e Jaime) a quem está prescrito OLD 18h horas por dia referem que gerem o seu quotidiano evitando colocar oxigénio, pois consideram que não precisam (Ilustração 127). Para Jaime, estar eupneico em repouso é determinante para considerar que não necessita de OLD. Evitar a utilização do oxigénio dá-lhe o sentimento de que a forma como implementa o seu autocuidado é a adequada, embora seja díspar da recomendação médica.

*“Eu agora faço pouco oxigénio... às vezes faço um bocadinho à tarde quando me deito um bocadinho ali à sesta... depois à noite, aí por volta das oito e tal, nove horas, ponho o oxigénio aí até às dez, depois deito-me, ponho outra vez e aí por volta das onze e tal, meia-noite tiro... faço aí umas cinco, seis horas por dia... cheguei a estar 18h... e eles agora queriam que eu tivesse mais eu é que acho que não é preciso...” (Jaime)*

**ILUSTRAÇÃO 127** – Excerto da narrativa de Jaime

Porque estes participantes receiam ficar dependentes de oxigénio, um dia sem cumprir as 18h prescritas cria a sensação de que é possível utilizar menos horas do que aquelas que estão prescritas.

Também o recurso à VNI se torna em uma forma de cuidado cuja experiência é reveladora do sentimento de controlo (Ilustração 128). Raúl evidencia como uma atenção pormenorizada ao seu corpo lhe permitiu ajustar o ventilador às suas exigências, deixando claro que existem diferentes necessidades ao longo do dia que carecem de ligeiras diferenças nos parâmetros ventilatórios.

*“ah tenho dois BIPAP’s... faço 13 a 14h de ventilação por dia... é imenso... (...) tem uma ligeira diferença, a meu pedido... é que o meu ritmo respiratório quando estou a dormir, não é exatamente o mesmo de quando estou aqui a ver televisão e então tem aqui uma pequena mudança... isto foi aferido com muitos testes”  
(Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 128** – Excerto da narrativa de Raúl

Na concretização do autocuidado quotidiano, o acesso aos cuidados de saúde assume um papel de extrema importância. A experiência dos participantes denota que o sentimento de controlo surge também pela possibilidade de poder recorrer aos diferentes serviços de saúde (Ilustração 129). Eugénia entende o acesso e estes serviços como um recurso importante quando as suas medidas de gestão da exacerbação da doença falham. Poder contar com a sua pneumologista ou com a sua médica de família confere-lhe segurança.

*“se for preciso telefono para o Barro... Se eu precisar de ser vista pelo médico telefono para a enfermeira ou para as pequenas do barro [fisioterapeutas] e elas marcam... por acaso não tem sido preciso, mas elas estão sempre a dizer que se for preciso é para ligar... mas se visse que a falta de ar não passava, ligava para elas para elas verem se havia lá um médico para me atender... (...) ou então vou à minha médica no centro de saúde...” (Eugénia)*

**ILUSTRAÇÃO 129** – Excerto da narrativa de Eugénia

Para alguns participantes, é igualmente tranquilizador o facto de poderem enviar os seus cuidadores aos serviços de saúde, no seu lugar, para resolver questões logísticas, como a renovação do pedido de cuidados respiratórios domiciliários (OLD, VNI, nebulizadores) ou do pedido de receitas médicas.

As narrativas das pessoas idosas que vivem com DPOC testemunham, tal como refere Raúl (Ilustração 130), um inventar de formas para adaptar alguns hábitos de autocuidado. A preservação de atividades de lazer adaptadas afigura-se como uma possibilidade de continuidade, de reforço e de reconstrução da identidade pessoal, que cabem nas limitações do corpo que continua a ser. Ainda que de forma adaptada, Raúl continua a jogar golf, o que lhe dá um sentimento de que controla a sua vida, consegue conduzi-la como deseja.

*“Mas eu sou teimoso, continuo a jogar golfe duas ou três vezes por semana, vou inventando maneiras de me defender... (...) um fio muito grande... o buggie não pode ser colocado de qualquer maneira... não vou aos bunkers porque não consigo... quando estou em crise saio das mulheres” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 130** – Excerto da narrativa de Raúl

João, que em jovem se dedicou à prática do culturismo, vê agora na natação e nas caminhadas a possibilidade de continuar a cultivar o seu corpo, ganhando também benefícios na gestão da sua doença (Ilustração 131). Dar continuidade à prática da natação obrigou a que este participante fizesse um conjunto de aprendizagens no sentido de se adaptar à sua nova

*“ando muito, faço piscinas uma a duas vezes por semana, não consigo nadar croll, isso é terrível, isso é o mesmo que correr os 30 metros para apanhar o autocarro, faço de bruços, mas faço 40 piscinas sem parar, nado uma hora e um quarto sem parar, levo a algum tempo a fazer as 40 piscinas, 40 piscinas de 25 metros, para mim é espetacular... (...) o exercício ajuda... aí sinto-me belíssimo!” (João).*

**ILUSTRAÇÃO 131** – Excerto da narrativa de João

condição física. Utilizar um ritmo mais brando e evitar alguns estilos de natação que exijam um maior esforço, foram as estratégias utilizadas para poder continuar com esta prática desportiva.

Também Jaime refere a manutenção de um hábito de lazer como sendo importante no cuidado de si, na preservação da sua identidade e na conservação do sentimento de controle sobre a vida. Para este entrevistado, continuar a caçar faz parte do seu presente. Ainda que com limitações, Jaime vê-se obrigado a reduzir o seu ritmo, introduzindo várias pausas no seu percurso de caça (Ilustração 132).

*“...mas eu tenho caçado de qualquer maneira... nem que eu compre um burro (...) eu ei-de continuar a caçar... mas **ainda** caço e quando estou cansado sento-me...” (Jaime).*

**ILUSTRAÇÃO 132** – Excerto da narrativa de Jaime

Numa esfera mais privada, os participantes referem o sentimento de controlo quando conseguem conservar a sua independência. Para alguns participantes, o facto de continuarem a fazer a sua higiene, vestir-se e calçar-se, ainda que de uma forma adaptada (num novo ritmo), é um aspeto importante na preservação da sua identidade pessoal (Ilustração 133). Existe um sentimento de controlo quando se expressa que tais ações de autocuidado *ainda* conseguem ser concretizadas.

*“quando o tempo está bom eu sou autossuficiente... faço a minha higiene, visto-me calço-me, vou ao golfe...” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 133** – Excerto da narrativa de Raúl

Participar na concretização de algumas atividades instrumentais de vida diária é outro aspeto valorizado pelos participantes (Ilustração 134). Para Manuel, assumir um papel ativo a cozinhar, fazer compras ou gerir as finanças da casa, representa ser agente da sua própria vida, participar ativamente no seu cuidado diário.

*“Ajudo a mulher a descascar umas batatas para o almoço, (...) Ao sábado vou à feira e compro fruta a 35 cêntimos que no supermercado custa 1 euro” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 134** – Excerto da narrativa de Manuel

A manutenção da independência nas ações de autocuidado está, na perspetiva dos participantes, muito relacionada com a forma como se consegue controlar a respiração (Ilustração 135). Fazer uma adequada gestão de esforço, utilizando a componente voluntária da respiração para repor oxigénio quando este está em falta é essencial para conseguir gerir o autocuidado quotidiano. A experiência de autocuidado mostra que é pelo controlo respiratório que se consegue controlar a própria vida, é pelo controlo respiratório que se recupera o acesso ao

*“eu já conheço os meus apeadeiros por aí abaixo... é aqui, é na soleira daquela porta, é acolá, é na Ilustração da eletricidade... sento-me ali e respiro com calma...” (Manuel).*

**ILUSTRAÇÃO 135** – Excerto da narrativa de Manuel



mundo.

A opção pela utilização do automóvel em situações em que a redução do ritmo do autocuidado é imperativa parece ser determinante para que alguns participantes consigam manter a autonomia e a independência. Para Francisco, deslocar-se, movimentar-se, significa a vida e o oposto a morte (Ilustração 136). Continuar vivo, mesmo sentindo-se bastante limitado, define-se pela possibilidade de continuar a fazer coisas num espaço de vida mais amplo que a sua própria habitação.

*“Felizmente ainda posso conduzir... quando isso acabar não sei, não... tenho que pensar em suicidar-me, porque não há solução nenhuma... isto agora é uma grande limitação...” (Francisco)*

**ILUSTRAÇÃO 136** – Excerto da narrativa de Francisco

A condução do automóvel representa, para alguns participantes, um meio de compensar as limitações impostas pela doença e de manter um ritmo de autocuidado mais próximo do desejado. A possibilidade de conduzir é entendida como um elemento essencial naquilo que definem como sendo a sua autossuficiência, pois dá-lhes liberdade de deslocação e de movimento.

Por outro lado, conduzir pode representar um risco à integridade física quando a doença e o envelhecimento limitam as capacidades para manter a segurança (Ilustração 137). Estas limitações originam incapacidades que determinam um ritmo de autocuidado incompatível com a resposta a situações imprevisíveis de exigência física suplementar.

*“...algumas coisas que gostaria de fazer mas não faço porque... tenho receio... tenho receio de guiar... depois tenho receio dos assaltos... assaltam os velhos com mais facilidade... (...) eu demoro muito tempo a entrar no carro. É a altura propícia para assaltar... é muito perigoso...” (Afonso).*

**ILUSTRAÇÃO 137** – Excerto da narrativa de Afonso

Estar ao computador, ler, escrever, dar apoio jurídico e ouvir música são atividades que integram igualmente os hábitos quotidianos de quase todos os participantes e que, em alguns casos, representam a possibilidade de prosseguir a vida com normalidade (Ilustração 138).

A leitura, navegar na net e a música, para além de distrair, são atividades sentidas como importantes, que permitem aceder a Mundos novos e, por identificação ou distanciamento do seu Mundo, contribuem para a produção de significados para Si.

Para Afonso, navegar na internet para planear uma viagem para a neta é uma forma de recuperar um hábito que fazia parte da sua vida numa altura em que se podia movimentar sem restrições. Esta atividade, para além de o permitir viajar por sítios onde já esteve ou onde nunca teve possibilidade de estar, faz reaver um certo controlo sobre a vida e uma certa liberdade de decisão.

*“...também tenho hábitos de leitura, concertos... a que me dedico... e ainda mantenho, felizmente... concertos e tal, isso vou a tudo... eu dediquei-me muito à música, tenho a minha hora dedicada à televisão, mas depois vou para o computador, para os meus livros... é a minha hora intelectual... gosto imenso de escrever aos meus amigos, escrevo algumas coisas que penso... leio bastante, felizmente... agora estou a escrever à minha neta história da minha vida, por capítulos (...) como vê entretenho-me, mesmo com esta doença...” (Afonso)*

**ILUSTRAÇÃO 138** – Excerto da narrativa de Afonso

A escrita de Mário e Afonso, por ser autobiográfica, constitui-se como um pilar na construção de significados (Ilustrações 138 e 139). A seleção e encadeamento de episódios marcantes da vida possibilitam a valorização da identidade passada, a afirmação da experiência pessoal vivida, a construção de significados do vivido e a descoberta de objetivos para o futuro.

*“...não sei se isto [mostra ao investigador livro com história da sua vida] lhe é útil... mas queria mostrar-lhe que para viver com esta doença é preciso ter um bocado de força de vontade e imaginação também, e perceber porque é que as coisas acontecem... e depois tentar encontrar objetivos...” (Mário).*

**ILUSTRAÇÃO 139** – Excerto da narrativa de Mário

A experiência de autocuidado passa também por uma reflexão acerca o valor das aprendizagens realizadas e do significado de se sentir sob controlo. A tomada de consciência das possibilidades implica que cada participante se perspetive no tempo, consiga reconhecer o seu passado como pretérito e o seu presente como o *agora*. Serafim ilustra bem este posicionamento no tempo, quando refere que aproveita *aquilo que tem, sem saudades do que fez* (Ilustração 140). Neste participante, o autocuidado é planeado, integrando nas suas ações aspetos que conhece serem seus (elementos da sua identidade pessoal) e componentes que, ainda que lhe sejam estranhos, são acolhidos como possíveis atributos da sua identidade atual. Existe uma abertura para a mudança e para o desenvolvimento. A experiência de integração do autocuidado na identidade pessoal é, de acordo com este participante, uma experiência de tomada de consciência

*“mas tenho procurado adaptar-me a isso de uma forma racional (...) eu aproveito aquilo que tenho sem saudades do que fiz, embora tenha gostado muito daquilo que fiz... não cabe na minha maneira de estar na vida “ah, se eu ainda”... nessa altura eu fiz o que pude, (...) agora já passou, agora estou a viver o agora...” (Serafim)*

**ILUSTRAÇÃO 140** – Excerto da narrativa de Serafim

das possibilidades do agora.

Apreciar o *aqui* e o *agora*, manter-se ocupado, manter-se otimista, aceitar as limitações trazidas pela doença são estratégias usadas para lidar com a culpa, a negação, o medo e o desespero em pessoas idosas que vivem com DPOC (Gullick & Stainton, 2008).

A experiência do autocuidado nos participantes é uma experiência de aprofundamento da relação consigo próprios. Alguns reconhecem que viver com DPOC, os tem levado a pensar mais e a questionar mais o valor da própria vida, o que os torna em pessoas mais calmas e mais humildes, dispostas a olhar o outro como seu semelhante e a melhorar na interação com ele (Ilustração 141). Existe uma procura de equilíbrio entre ser e fazer.

*“eu nunca fui mau rapaz, mas tenho tido muito tempo para pensar...o que somos nós? O que valemos? Não é o que temos, é quem somos, aquilo que a gente pode fazer pelo próximo... Se não poder fazer nada físico, pelo menos dá-lhe conselhos, dá-lhe apoio moral (...) [a doença] mudou-me, mudou-me... acho que estou um indivíduo melhor... portanto não há tudo mau na doença... também tem as suas coisas boas... ando com a minha consciência mais tranquila...” (Raúl)*

**ILUSTRAÇÃO 141** – Excerto da narrativa de Raúl

Também Domingos reconhece que a sua doença lhe traz oportunidade para refletir sobre a sua vida e ampliar a consciência sobre si (Ilustração 142). As características da DPOC remetem a pessoa para o repouso e fazem-na ficar mais introspetiva, mais calma e mais conformada com a própria vida. Esta reflexão permite que a pessoa corrija os seus erros e se encontre como semelhante ao outro.

*“eu não era nada calmo, eu era um estoiro do arco-da-velha, zangava-me por tudo e por nada, aborrecia-me... (...) hoje chiuuu... vejo os erros que fiz, penso, digiro-os e... eh pá não faças isso, isso fiz eu e não me dei bem... esta doença traz isso mesmo... traz a concentração... a pessoa começa a acalmar-se e começa a pensar onde eu arranji isto, como é que foi isto...” (Domingos)*

**ILUSTRAÇÃO 142** – Excerto da narrativa de Domingos

Num jogo diário consigo mesma, Simone entende que a sua experiência de autocuidado é a adaptação às suas possibilidades na procura do controlo sobre a sua vida (Ilustração 143). Fazer mais devagar ou com cuidados diferentes são novas formas de cuidado que esta participante vai integrando nos seus hábitos. Para ela, esta integração só é possível porque “tem a noção que tem de se adaptar” às coisas do seu mundo, mantendo o domínio sobre o seu corpo. Utiliza a metáfora do jogo que faz consigo mesma para dar a ideia de que, para gerir a sua doença, é

*“Eu acho que todos os dias tenho que me adaptar porque... todos os dias há coisas que se alteram, que eu já não sou capaz de fazer, ou que tenho que fazer devagar, ou tenho que fazer com cuidados diferentes.... mas acho que sou perfeitamente adaptável e tenho é que ter esta noção que tenho que me adaptar às coisas... interessa-me é ir-me adaptando e ir fazer este jogo comigo mesma... e com esse jogo consigo dominar o meu corpo...” (Simone).*

**ILUSTRAÇÃO 143** – Excerto da narrativa de Simone

necessário atender a um sistema de regras e planejar o autocuidado antecipadamente. Conhecendo e respeitando essas regras, Simone consegue dominar o seu corpo, vencer o jogo, criando um mundo novo, e até tirar algum bem-estar dessa vitória.

A experiência de autocuidado nos participantes envolve a criação de “um novo mundo”, um mundo marcado pelo sentimento de controlo sobre a vida e pela integração de novos atributos na identidade pessoal.

### 3.3.3.5 Vivemos nesta fé

Manuel, Tomé, Filomena, Raúl, Simone, Domingos e Alberto, cujas religiões têm o Cristianismo de base, enquadram a experiência de concretização de ações de autocuidado na fé e na religião que professam de forma organizada ou não.

Os participantes entrevistados dão significado ao autocuidado e sentido à vida, entendendo-os no contexto da sua relação com Deus. Assim, a experiência de autocuidado e de doença está fortemente influenciada pela espiritualidade e religiosidade dos participantes. Deus é único, supremo, comandante das diferentes ‘direções’ da vida, colocando à disposição recursos de saúde para que cada um os utilize no seu autocuidado de uma forma responsável e consciente a fim de melhorar a sua condição (Ilustração 144).

*“e eu **creio** mesmo que foi Deus que nos dirigiu para aqui, porque as condições, em termos de saúde, que temos encontrado aqui são superiores ao que tínhamos no Entroncamento... o hospital é aqui ao pé, a farmácia é ali na esquina, o centro de saúde ali ao topo, a minha filha mora do outro lado da praca... com esta doença eu não posso andar muito... tudo vem mesmo a calhar” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 144** – Excerto da narrativa de Manuel

Manuel reconhece o acesso aos serviços de saúde e à filha como aspetos importantes do seu autocuidado durante os episódios de agudização da doença. Está motivado e é capaz de tomar decisões sobre seu cuidado e envolver-se no autocuidado. A sua espiritualidade, que se apresenta sob a forma de crença religiosa, influencia o envolvimento nas operações de autocuidado: é porque Deus o dirigiu para ali que, numa atitude de responsabilização, sente o dever de utilizar os recursos que tem à sua disposição.

A crença de que Deus é detentor de um amor supremo e simultaneamente o criador de todo o universo, e, por isso, pode intervir sobre qualquer um dos seus elementos, leva a que estes participantes esperem d'Ele uma intervenção no sentido do bem-estar. Neste sentido, sempre que cada pessoa não consegue assegurar o autocuidado – não tem essa capacidade ou começa a sentir dificuldades em cumpri-lo na forma habitual –, existe a crença de que Deus envia anjos que facilitam o autocuidado quer este seja realizado por si ou por profissionais de saúde (Ilustração 145).

*“[ajuda-me] muito o meu filho Rui que está cá em casa, ele é deficiente... que eu chamo o meu anjo da guarda, que é de uma dedicação extrema... mesmo anjo da guarda (ênfatisa soletrando), fazendo aqui um parênteses... que eu agradeço a Deus por me ter dado a ventura de ter um filho assim... quando eles nascem a gente diz “que mal eu fiz para merecer isto?”... com o tempo a gente diz “que bem eu fiz para merecer uma joia destas?”(Raúl)*

*“Deus até tem anjos e eu estou convicto que algum de vocês [profissionais de saúde] foi um anjo de Deus posto aqui para me ajudar” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 145** – Excertos das narrativas de Raúl e Manuel

A existência de crenças religiosas parece reforçar as diferentes componentes do autocuidado (Orem, 2001). A capacidade que cada um tem para a concretização do autocuidado é aquela que Deus determina. É nesta perspetiva que Simone sente que, apesar da sua idade e da sua doença, tem uma missão para cumprir (Ilustração 146). Esta participante utiliza a Parábola dos Talentos<sup>25</sup> para explicar o que significa para si a sua missão. Para Simone os dons, capacidades, possibilidades e oportunidades que Deus coloca à sua disposição devem ser utilizados da melhor forma. É da sua responsabilidade

*“eu estou cá na vida porque tenho uma coisa a cumprir (...) Eu sou católica e há uma coisa que sempre me impressionou que é a parábola dos talentos (...) acho que cada dia que passa eu vejo que há um caminho novo a trilhar, portanto, há qualquer coisa que me diz que ainda tenho que esticar até á ultima (...) há qualquer coisa em mim a cumprir.... é muito a noção no outro... é muito a noção de que se eu estou cá é porque há qualquer coisa que tenho para fazer... (...) faz parte de mim, percebe?... é a minha missão...” (Simone)*

**ILUSTRAÇÃO 146** – Excerto da narrativa de Simone

<sup>25</sup> “E também será como um homem que, ao sair de viagem, chamou seus servos e confiou-lhes os seus bens. A um deu cinco talentos, a outro dois, e a outro um; a cada um de acordo com a sua capacidade. Em seguida partiu de viagem. O que havia recebido cinco talentos saiu imediatamente, aplicou-os, e ganhou mais cinco. Também o que tinha dois talentos ganhou mais dois. Mas o que tinha recebido um talento saiu, cavou um buraco no chão e escondeu o dinheiro do seu senhor. Depois de muito tempo o senhor daqueles servos voltou e acertou contas com eles. O que tinha recebido cinco talentos trouxe os outros cinco e disse: 'O senhor me confiou cinco talentos; veja, eu ganhei mais cinco'. O senhor respondeu: 'Muito bem, servo bom e fiel! Foste fiel no pouco, eu o porei sobre o muito. Vem e participa da alegria do teu senhor!' Veio também o que tinha recebido dois talentos e disse: 'O senhor me confiou dois talentos; veja, eu ganhei mais dois'. O senhor respondeu: 'Muito bem, servo bom e fiel! Tu foste fiel no pouco, eu o porei sobre o muito. Vem e participa da alegria do teu senhor!' Por fim, veio o que tinha recebido um talento e disse: 'Eu sabia que tu és um homem severo, que colhes onde não plantaste e ceifas onde não semeaste. Por isso, com medo, saí e escondi o teu talento na terra. Aqui está o que te pertence'. O senhor respondeu: 'Servo mau e preguiçoso! Sabias que eu colho onde não plantei e junto onde não semeiei? Então tu devias ter confiado o meu dinheiro aos banqueiros, para que, quando eu voltasse, o recebesse de volta com juros. 'Tirai-lhe o talento e dai-o ao que tem dez. Pois a quem tem, mais será dado, e terá em grande quantidade. Mas a quem não tem, até o que tem lhe será tirado. E lancem fora o servo inútil, nas trevas, onde haverá choro e ranger de dentes'. (Mt 25:14-30).

valorizar os “talentos” que lhe foram dados em proveito dos outros. O seu projeto de vida cumpre-se nas condições que lhe estão disponíveis, “*esticando até à última*”, até aos limites das suas possibilidades físicas e em função do outro.

Já Manuel dá significado à sua experiência de autocuidado através da leitura das escrituras bíblicas, nomeadamente os Salmos de David, no Livro dos Salmos<sup>26</sup> (Ilustração 147). David, rei de Israel no século IX a.c., autor de vários Salmos, depositou toda a sua confiança na grandeza, bondade e poder de um único Deus (Gorgulho, Storniolo, & Anderson, 2002). Nos Salmos de David, Manuel encontrou um exemplo para sua própria vida. Tal como aconteceu com o povo Hebreu, este livro bíblico inspirou a oração e o culto neste participante, determinando a forma de agir nos momentos de dificuldade no autocuidado quotidiano. É na Liturgia Sagrada que este participante encontra conforto e alimenta a esperança de alcançar o caminho da felicidade, cumprindo os Mandamentos de Deus.

*“nós estávamos a ler um Salmo de David... e vemos que a vida dele é como a nossa, as dificuldades dele são as nossas” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 147** – Excerto da narrativa de Manuel

Manuel recua ao passado para mostrar que existe um antes e um depois da experiência de autocuidado na doença, que temporalmente tem uma coincidência próxima o seu encontro com Deus (Ilustração 148). No passado reconhece-se como uma pessoa com hábitos que lhe eram prejudiciais à saúde e moralmente reprováveis.

*“Vamos ver o que eu era antes de ser crente... eu era um homem terrível, terrível... o mundo era meu... era um homem das mulheres, da noite, da orgia (...) Se Deus me tivesse tirado toda a enfermidade eu era capaz de voltar àquela vida, mas Deus para me conservar humilde, manteve-me assim... Deus tirou-me os pregos mas ficaram lá as marcazinhas... é por isso que de vez em quando eu vou aqui às urgências (...) é para ir tratando as marcas...” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 148** – Excerto da narrativa de Manuel

Para Manuel “*Deus tirou (...) os pregos, mas ficaram lá as marcas*”. Segundo este participante, viver o autocuidado na fé está ligado a uma certa ética do agir. A doença é percecionada como uma punição pelos erros do passado e o autocuidado como uma oportunidade para alcançar evolução em todas as dimensões humanas.

A doença contribuiu para a aproximação de Manuel a Deus, ampliando a vivência da sua

---

<sup>26</sup> Os Salmos podem ser hinos de louvor, súplicas ou ações de graças. Os primeiros descrevem os motivos do louvor, os prodígios de Deus, particularmente a salvação concedida ao seu povo e terminam com um louvor ou uma prece; As súplicas são salmos de sofrimento ou de lamentações, representam um pedido de socorro, de prece ou de expressão de confiança; Já as ações de graças representam um agradecimento a Deus, por Este ter escutado as preces (Gorgulho, Storniolo, & Anderson, 2002).

---

dimensão espiritual. O sofrimento ligado à doença conduziu à transformação pessoal, à reconstrução do bem na sua identidade. A vivência da doença deixa, portanto, em aberto a projeção de uma identidade reformulada no futuro, caso a pessoa entenda redimir-se, através de Deus, dos erros do passado. Manuel utiliza a metáfora da marca deixada pelo prego na madeira, tal como acontece na Cruz de Cristo, para explicar que a sua doença representa a marca deixada como uma forma de redenção e de humanização.

A crença em Deus deixa uma maior tranquilidade para enfrentar o desafio da morte pois permite encarar este acontecimento com algum grau de previsibilidade (Ilustração 149). Viver acreditando nas profecias da Bíblia é o garante para alcançar a vida eterna, junto de Deus. Manuel acredita que a fé em Deus o pode favorecer, já a perspectiva de falta de fé transporta-o para o vazio, para a falta de esperança na vida após a morte.

*“eu estou preparado para morrer e sei o que a Escrituras dizem a meu respeito relacionado com a vida... aqui só forasteiro vou passar... Jesus diz “na casa de meu Pai há muitas moradas e eu vou preparar-vos um lugar” (...) Isto está lá escrito no Evangelho de S. João.... Ou acreditamos que a Bíblia é verdade ou não acreditamos. Se acreditamos, somos favorecidos, se não acreditamos não vamos buscar nada” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 149** – Excerto da narrativa de Manuel

Na procura de conseguir recuperar a capacidade do passado, de viver com as limitações ou de interceder por outros, alguns participantes recorrem à oração para gerir o autocuidado quotidiano. Para os participantes rezar é uma forma pessoal de comunicar com o transcendente para obter orientação no autocuidado diário. A oração, em privado ou em grupo, surge como algo que coloca os participantes ligados a Deus. Pela oração, pedem alívio do sofrimento causado pela doença, força para viver o dia-a-dia ou auxílio para orientar na tomada de decisão em relação à sua saúde.

Os participantes integram no seu autocuidado diário um conjunto de práticas religiosas que evidenciam as suas crenças, dando relevo à oração (Ilustração 150). Para este Manuel, orar é uma forma de interceder por outros<sup>27</sup>, é uma forma de cuidar dos outros.

*“Nós não começamos o dia de qualquer maneira... agente senta-se na cozinha... está lá a Bíblia, a gente lê... ora, chora, ora pelos velhos, ora pelos hospitais, ora por este, ora por aquele... e as lágrimas caem ali, nós intercedemos (...) e nós vivemos nesta fé” (Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 150** – Excerto da narrativa de Manuel

---

<sup>27</sup> As orações podem ser de vários tipos: súplica, intercessão, confissão, lamentação, adoração, invocação ou gratidão (Caldeira, 2009).

---

Através da oração, os participantes estabelecem uma relação pessoal e íntima com Deus. Para os participantes rezar significa “conversar” com Deus, suplicar orientação e pedir graças para o autocuidado diário ou para o autocuidado em situações de crise (Ilustração 151). Rezar envolve a consciência permanente de que Deus está presente nas suas vidas.

*“choramos e pedimos a Deus que tenha misericórdia de nós e ele ajudou-nos (...) eu disse mesmo a Deus ‘Oh Senhor leva-me que eu já não posso mais, eu não aguento mais’ “(Manuel)*

**ILUSTRAÇÃO 151** – Excerto da narrativa de Manuel

A falta de resposta divina em consonância com o desejo expresso em oração leva a que alguns participantes se sintam abandonados por Deus (Ilustração 152). A forma como Filomena vive a sua fé torna-se impeditiva do crescimento espiritual, pois esta participante não consegue encontrar sentido para o que está a viver. Filomena, ao aderir às práticas e ética da sua religião, espera passar por situações de menor sofrimento. No caso desta participante, existe o sentimento de que todo o sofrimento pode estar ligado a uma punição que, em consciência, não é merecida, o que coloca em causa a questão da justiça divina. No seu discurso percebe-se um certo desespero, desesperança e descrença no futuro e na resposta de Deus, pois o desejo de recuperar a capacidade de concretizar o autocuidado não é conseguido. A relação com Deus é, então, colocada em causa e a confiança que tinha Nele fica melindrada. Sente-se abandonada nas práticas de autocuidado, entregue a si mesmo, quando esperaria ter uma graça divina.

*“é triste [ter esta doença], é triste porque eu trabalhei tanto, fui tão boa para os meus irmãos... não mereço isto [o sofrimento provocado pela a doença], não mereço não... eu peço tanto a Deus, estou sempre... até quando me vou confessar, digo sempre para o padre (...) e ele diz-me assim para mim, ‘Ele dá-lhe força, você é que não sente mas ele dá-lhe força’ é assim vou á Missa, Comungo, venho para casa, ninguém é da família assim, sou só eu!” (Filomena).*

**ILUSTRAÇÃO 152** – Excerto da narrativa de Filomena

A experiência de ‘fazer nem sempre como antes’ é vivida na fé. É nesta fé que alguns participantes encontram sentido para dar continuidade ao autocuidado, utilizando os recursos internos e externos que Deus coloca à disposição. É igualmente nesta fé que alguns participantes desesperam e questionam as suas crenças religiosas porque não conseguem encontrar sentido para o sofrimento associado à experiência de autocuidado.



### 3.4 A COMPREENSÃO ABRANGENTE: POR ENTRE A EXPERIÊNCIA DE AUTOCUIDADO E A IDENTIDADE PESSOAL

Depois de apresentar a análise estrutural das narrativas dos participantes, proponho-me discutir a sua estrutura global, concretizando uma análise compreensiva da experiência de autocuidado em pessoas idosas que vivem com DPOC em suas casas, guiada pelo objetivo *Compreender de que modo é a pessoa idosa que vive com DPOC em sua casa é afetada na sua identidade pessoal pela experiência de autocuidado.*

A análise das narrativas dos participantes permite perceber que a experiência de autocuidado na pessoa idosa que vive com DPOC sofre várias atualizações e configura diferentes significados, o que imprime a (re)construção de (novos) sistemas de ações de autocuidado no sentido de responder aos requisitos que vão surgindo e contribui para modificações na identidade pessoal. Nestas pessoas idosas, a experiência vivida do autocuidado é uma experiência que integra o *Sentir*, o *Desejar* e o *Fazer*.

#### 3.4.1 SENTIR A VIDA A SUFOCAR

*Respirar, invisível dom – poesia!  
Permutação entre o espaço infinito  
e o ser. Pura harmonia  
onde em ritmos me habito.*

*Única onda, onde me assumo  
mar, sucessivamente transformado.  
De todos os possíveis mares – sumo.  
Espaço conquistado.*

*Quantas dessas estâncias dos espaços  
Estavam já em mim. E quanta brisa  
Como um filho em meus braços.*

*Me reconheces, ar, nas tuas velhas lavras?  
Outrora casca lisa,  
céu e folhagem das minhas palavras.  
Rainer Maria Rilke*

A experiência de autocuidado ‘*Sentir a vida a sufocar*’ assenta na existência do corpo como substrato, não apenas do cérebro em normal funcionamento, mas do corpo, enquanto unidade,

---

capaz de sentir as emoções<sup>28</sup> e ter sentimentos gerados a partir daquelas (Damásio, 1999). As emoções não são deliberadas, têm uma origem biológica, sofrem influências socioculturais e desempenham uma função reguladora, ajudando o organismo a manter a vida. Iniciam-se ao nível do troco cerebral, *progridem* para partes superiores do cérebro e usam todo o corpo como teatro (sistema visceral, vestibular e músculo-esquelético) para se expressarem. As respostas emocionais, por sua vez, originam “modificações profundas, tanto na paisagem corporal, como na paisagem cerebral” (Damásio, 1999, p. 73), o que constitui o substrato para os padrões neurais que se tornam nos sentimentos das emoções.

Nesta linha de pensamento, o *sentir* pressupõe a ideia de corpo mediador (Ricoeur P. , 1986, 1965), a ideia de que o corpo é o veículo do ser no mundo (Merleau-Ponty, 1999), de corpo que interage com um objeto, interno ou externo, percebido ou recordado, e dessa interação resulta uma modificação no seu estado: “um relato imagético e não-verbal de como o organismo é afetado” (Damásio, 1999, p. 200). Este processo conduz à consciência - que emerge pelo sentimento de conhecer -, pois “tornamo-nos conscientes quando os nossos organismos constroem e manifestam internamente uma forma específica de sabedoria sem palavras” (p. 199).

Na perspectiva de Damásio (1999) percebo a importância do *sentir* na construção da consciência. No entanto, sinto necessidade de me aproximar da filosofia de Merleau-Ponty (1999) para assegurar uma maior compreensão da experiência vivida do autocuidado, não tanto por via de uma consciência complexa, mas antes por uma certa maneira de *Ser corpo*, pois aí *residem* os significados atribuídos pelos participantes. Importa, assim, recuperar a ideia de sensação. Para este autor, a sensação é “a maneira pela qual sou afetado e a experiência de um estado de mim mesmo” (p.23). A experiência sensorial das cores que vejo, dos sons que ouço, dos cheiros ou dos sabores constituem o “puro sentir”. O amarelo, a melodia, o perfume ou o amargo não são sensações, são sensíveis, passíveis de ser apreendidos pelos sentidos e qualificados de acordo com os seus atributos. Esta apreensão e qualificação deve ser compreendida “como um processo de integração em que o texto do mundo exterior é não recopiado, mas constituído” (p. 31).

Posso dizer que o *sentir* nos traz o sentimento de consciência (de conhecer), portanto,

---

<sup>28</sup> O termo emoções aplica-se a todas as emoções primárias (como a alegria, a tristeza, o medo, a cólera, a surpresa ou a aversão), às emoções secundárias (como a vergonha, o ciúme, a culpa ou o orgulho), às emoções de fundo (como o bem-estar, o mal-estar, a calma ou tensão), e ainda a impulsos e motivações ou estados de dor ou prazer (Damásio, 1999).

---

permite-nos conhecer. No entanto, tal como refere Ricoeur (1986, 1965), na sua obra *Fallible Man*, conhecer é uma das zonas da fragilidade humana. De acordo com o autor, pelo *sentir* percebe-se o mundo de forma incompleta, apenas de uma determinada perspetiva ou ponto de vista, pois eu nunca percebo mais do que um lado de um objeto, num dado momento; o objeto não é mais do que uma presumida unidade do fluxo das diferentes silhuetas. Como no mesmo momento não tenho acesso a todas as silhuetas, a consciência de algo (o conhecer) tem um carácter finito, limitado, é, por isso, falível. Este acesso limitado ao conhecer é possível de ser ultrapassado quando se ultrapassa a característica limitada da percepção, por via da imaginação e do desejo (Vieira, 2003).

É o *sentir* que conduz à expansão do conhecimento (da consciência), que permite a pessoa “tornar-se mais de si mesma, encontrar um significado maior na vida, e atingir novos patamares de conectividade com outras pessoas e com o mundo” (Newman M. , 2008, p. 6). É o *sentir* que abre a possibilidade a mais saúde.

Inspirada nos trabalhos de De Quincey (2005), Newman (2008) entende que qualquer situação de cuidados de enfermagem pode constituir-se num momento transformador, pela oportunidade de aprofundamento de significados. De acordo com a autora, mais do que um mero mediador, que processa informação, o corpo é um processador de significados, sendo o *sentir* que permite uma troca constante de informações e significados com o meio ambiente.

Neste tema, o *sentir* refere-se, então, não apenas à percepção e aos sentimentos que surgem a partir das coisas que aparecem externas ao corpo, mas também à percepção e aos sentimentos que emergem pela vivência do corpo próprio. *Sentir a vida a sufocar* decorre da experiência vivida da relação do Eu com o corpo (*‘Tornar-se familiarizado com o (novo) corpo’*), da experiência vivida de proximidade com a morte (*‘O finito mais perto’*) e da experiência de progressiva restrição do espaço de vida (*‘Restringindo o espaço de vida à casa’*).

#### 3.4.1.1 *‘Tornar-se familiarizado com o (novo) corpo’*

*Sim: existo dentro do meu corpo.*  
Alberto Caeiro

Nos participantes deste estudo, a experiência de autocuidado parte de uma identidade

---

passada, onde o corpo e Eu constituíam recurso e eram unidade. Nesta identidade passada está presente a ideia de ser íntegro, em continuidade. No passado recente e no presente – no confronto com o envelhecimento e com o agravamento da doença respiratória crônica – o corpo é sentido como desconhecido, com cansaço, que facilmente entra em dificuldade respiratória, limitado na ação. Surgem sentimentos de estranheza perante um corpo que está permanentemente impedido de agir como habitualmente e do qual o *sentir* se centra na sensação de falta de ar e de eminente sufocação.

Também em alguns estudos fenomenológicos, que investigam a experiência vivida em pessoas com DPOC, se salienta a questão das mudanças do corpo associadas à doença, sendo a sensação de falta de ar o sintoma com maior impacto na vida dos entrevistados (Fraser, Kee, & Minick, 2006; Williams, Bruton, Ellis-Hill, & McPherson, 2007; Hall, Legault, & Côté, 2010; Avsar & Kasikçi, 2011).

Nas narrativas analisadas, os sintomas, nomeadamente a sensação de dispneia, são referidos como um obstáculo à concretização do cuidado (de si e do ambiente), logo à manutenção da integridade da estrutura e funcionamentos humanos (Orem D. E., 1976). Esta situação de perda de controlo tem associada a angústia e o sofrimento de cada um por não se reconhecer mais em ações que até há algum tempo eram habitualmente suas e realizadas sem a percepção de que estavam a ser realizadas. Este não reconhecimento de si, recorrendo à evocação de memórias de práticas de autocuidado passadas reflete uma descontinuidade na identidade pessoal (Caldas, 2013) ou a vulnerabilidade da identidade do ser (Vieira, 2003).

Tal como sugere Frie (2011), a experiência de sintomas físicos severos pode impedir a pessoa de manter as suas atividades diárias, as ações que eram rotineiramente concretizadas de forma *pré-reflexiva*, e condicionar situações de descontinuidade que ameaçam a identidade. Nos participantes, a experiência pré-reflexiva altera-se drasticamente, passando o ato de respirar a ser sujeito, com frequência, à cognição e à reflexão. A atenção à sensação de dificuldade em respirar e aos sinais e sintomas que advém do corpo passou a estar muito presente no quotidiano dos participantes. A consciência permanente do corpo, como um elemento frágil e continuamente em risco, torna-se uma consequência direta da perda de automatismo no movimento, nas funções e nos comportamentos (Gullick & Stainton, 2008).

Para os participantes, o corpo passou, então, a ser objeto de análise e avaliação constante:

---

“O que o meu corpo me está a querer dizer?”; “Qual o efeito deste agente externo em mim?”; “O que sinto?”. As ações triviais de autocuidado tornam-se difíceis de executar e vêm evidenciar que o corpo incorporado (*embodiment body*) entrou em rutura, ou seja, perdeu continuidade. Existe uma permanente necessidade de perceber o que se passa com o corpo, o que se está a sentir.

Deste *sentir* nasce, de forma expressiva, o sentimento de estranheza em relação ao novo corpo doente, envelhecido e limitado durante a concretização das diferentes ações de autocuidado. Perante este sentimento de estranheza, o Ser entra em rutura e o corpo torna-se objeto, elemento de descontinuidade do Ser: é como se o meu corpo fosse de outra pessoa (Ricoeur P. , 1991, 1990). O corpo acaba por ser experienciado como um “outro”, algo que não é “seu”, de si, o que evidencia uma clara rutura na continuidade humana e perda de integridade.

Neste sentido, durante o autocuidado, entre *o meu corpo* (o corpo que eu sou e reconheço) e *o corpo do outro que habita em mim* (com dispneia, que sufoca, que responde com incapacidade e dependência), o corpo que reconheço deixa de existir, passando a ser objetificado e sujeito à permanente análise biofisiológica. O corpo-objeto apenas admite “entre suas partes ou entre si mesmo e os outros objetos, relações exteriores e mecânicas, seja no sentido estrito de um movimento recebido e transmitido, seja no sentido amplo de uma relação de função” (Merleau-Ponty, 1999, p. 111).

Outros estudos já tinham demonstrado que, para algumas pessoas idosas, viver com DPOC significa conviver com um corpo-objeto, com perda de funcionalidade gradual, que impõe limites à independência (Eloffson & Ohlen, 2004; Fraser, Kee, & Minick, 2006; Williams, Bruton, Ellis-Hill, & McPherson, 2007; Ek & Ternestedt, 2008; Avsar & Kasikçi, 2011), originando restrições na marcha e nas atividades de lazer (Williams, Bruton, Ellis-Hill, & McPherson, 2007) e uma maior necessidade de tempo para a realização de atividades de vida diária ou dependência na concretização das mesmas (Odenrants, Ehnfors, & Grobe, 2005; Ek & Ternestedt, 2008). Em alguns entrevistados, este corpo imprevisível deixa de ser o corpo que se é para passar a ser o corpo que se tem. É este corpo “que eu tenho” que limita o meu espaço de vida, físico e social, influenciando o acesso ao mundo (Ek & Ternestedt, 2008).

Uma vez que Eu e corpo são habitualmente uma unidade e, por isso, vividos da mesma forma, as diferenças no corpo podem ameaçar a identidade, pois corpo e Eu entram em rutura (Kralik, Koch, & Eastwood, 2003; Clarke & James, 2003; Koch, Kralik, & Eastwood, 2002; Kralik

D. , 2002; Whitehead L. , 2006; Yoshida, 1993; Rafael H. , 2012). Quando o corpo se altera na presença da DPOC, a pessoa apercebe-se de que existe diferença entre corpo e Eu, pois a forma como deseja (Eu) apresentar-se aos outros deixa de ser possível pelas alterações ocorridas no seu corpo (Me). A unidade entre o Eu percebido e o Eu experienciado durante o autocuidado é portanto fundamental para que exista saúde (Watson, 2002). Desta rutura resulta uma ameaça à identidade pessoal, pois foram criadas mudanças no corpo com as quais o Eu deixa de se identificar, apesar da *mesmidade* inerente à identidade numérica do corpo (Ricoeur P. , 1991, 1990).

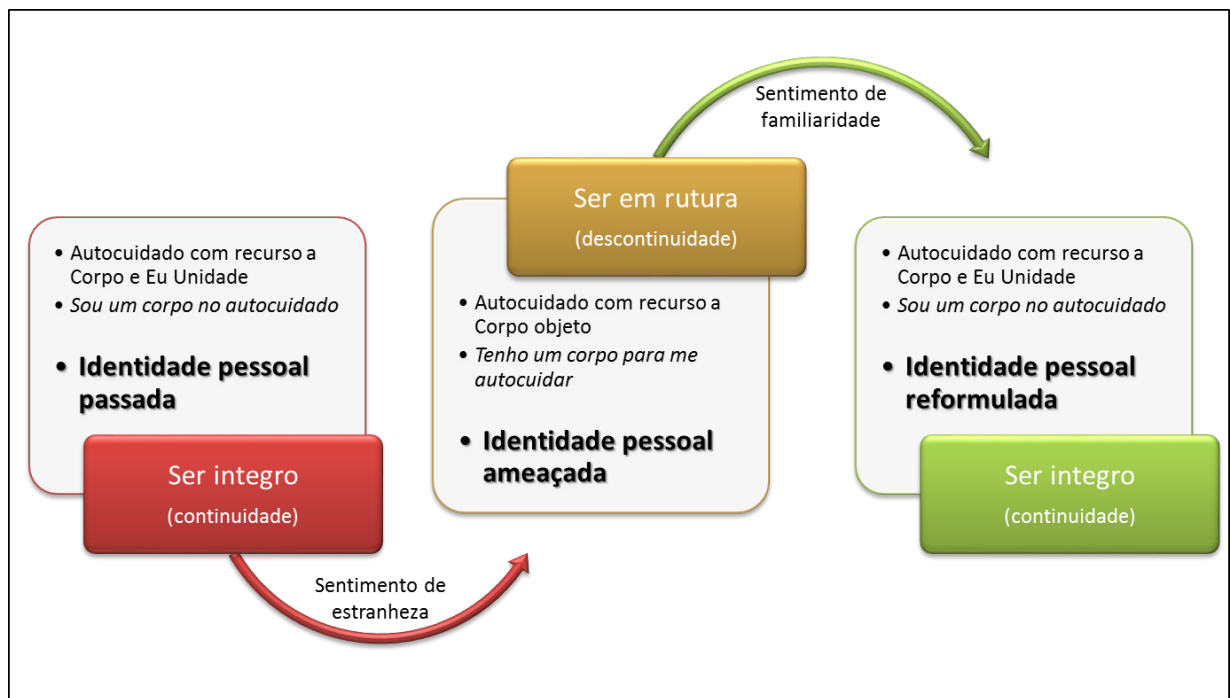
A ênfase colocada na corporalidade reflete a tentativa de expressão de si mesmo em relação com o mundo, impedida pela persistência de sintomas num corpo que convive com a doença e com o declínio funcional. As narrativas dos participantes são, em vários casos, expressões destas tentativas, gritos de afirmação da existência do Eu enclausurado num corpo que teima em não obedecer à vontade. Como o poeta afirma ‘*Sim: existo dentro do meu corpo*’. E porque existo dentro do meu corpo, devo movimentar-me no sentido da unidade, do concreto, do que existe, de um corpo que deixou de ser como eu o conhecia.

Para alguns participantes esta falta de harmonia entre *eu* e corpo conduz à experiência de tornar-se familiarizado com este novo corpo. O corpo que adoeceu e ficou imprevisível deixou de ter unidade com o Eu – identidade passada – e passou a ser um objeto do eu; deixa de ser o corpo que se *é* para passar a ser o corpo que se *tem*. A experiência de autocuidado permite o movimento entre *Ser íntegro – corpo-objeto – Ser íntegro*, na adaptação a um novo corpo (Figura 4).

Para uma melhor compreensão da rutura que se instala, socorro-me de Merleau-Ponty (1999) que esclarece que a “espacialidade [do corpo] não é, como a dos objetos exteriores ou a das “sensações espaciais”, uma *espacialidade de posição*, mas uma *espacialidade de situação (...), a situação do corpo em face das suas tarefas*” (p.146). Assim, importa entender o corpo como algo que *é* no espaço, ou seja, o espaço só existe para cada pessoa porque cada um *é* um corpo no mundo. A espacialidade do corpo é “o desdobramento de seu ser corpo, a maneira pela qual ele se realiza como corpo” (Merleau-Ponty, 1999, p. 206). Por outro lado, *é* o corpo, enquanto mediador, que cria a percepção do espaço vivido.

sentido, a experiência de autocuidado é corporal, percebida pelos participantes como uma experiência espacial, onde fica evidente que a espacialidade interna é dissonante da espacialidade existencial (Merleau-Ponty, 1999, p. 206). Existe a capacidade (cognitiva) de formular

mentalmente o movimento necessário ao autocuidado, mas a execução (capacidade de desempenho) não está ajustada às possibilidades do corpo, que concretiza um movimento diferente, originando uma experiência vivida distinta da esperada.



**FIGURA 4** – Subtema *Tornar-se familiarizado com o (novo) corpo*

É na percepção irreal das capacidades que reside o fundamento para os participantes empreenderem tentativas de concretização de movimentos nas ações de autocuidado que acabam por não se concretizarem com o sucesso esperado. A descontinuidade da identidade pessoal é, assim, percebida essencialmente quando se desenvolve o autocuidado quotidiano.

O autocuidado é o que permite identificar a diferença e reconhecer a estranheza, convertendo o corpo em objeto e, simultaneamente, recuperar um sentimento de familiaridade, readquirindo uma nova forma de Ser – identidade reformulada. Também Kralik, Price e Telford (2010), investigando o significado do autocuidado em pessoas com doença cónica, identificam o autocuidado como um processo dinâmico e experiencial de aprendizagem e exploração das fronteiras criadas pela doença, reconhecendo no autocuidado uma forma de ser e de tornar-se. É o corpo que sou, reformulado, que limita o meu espaço de vida, físico e social, influenciando o acesso ao mundo (Ek & Ternstedt, 2008).

A pessoa aprende a ser um recetor atento do corpo, a escutar as suas pequenas subtilidades, a identificar e reconhecer os seus sinais (*sentir*) e a dar-lhe resposta (*fazer*) de acordo com a sua perspectiva perceptiva (Ricoeur P. , 1986, 1965). Esta escuta não é exclusiva dos sintomas respiratórios, ela estende-se a todo o corpo e ao corpo em relação com o meio envolvente.

A pessoa é um sistema aberto ao mundo, um ser de comunicação e relação, que comunica através do seu corpo. Porque o corpo participa como um todo (*ser-no-mundo*) no fenómeno da percepção (Merleau-Ponty, 1999), é pelo que sentem através do corpo - sujeito e objeto - que os participantes estabelecem objetivos para si, definem prioridades, seleccionam alternativas e desenvolvem ações de autocuidado com intencionalidade. É também pelo que sentem através do corpo que tomam consciência de si e do seu mundo, percebendo se existe harmonia entre o corpo perceptivo, que se conhece como ser-no-mundo, e o “eu” da ação. Nesta interação, o corpo, veículo do ser no mundo (Merleau-Ponty, 1999), substrato ímpar da identidade pessoal, traz à consciência sentimentos de estranheza e familiaridade. É a experiência corporal durante as ações do autocuidado que permite a pessoa tornar-se (Parse R. , 1998), reconstruir-se no sentido de integrar o estranho em si, para que se torne familiar.

A experiência de integração do autocuidado na identidade pessoal decorre de uma descontinuidade do corpo, de um *sentir* o corpo diferente, a sufocar. É pelo autocuidado que os participantes, sentindo o corpo cansado, investigam os seus (novos) limites e aproximam os extremos estranho-familiar, tornando familiar aquilo que começou por ser estranho. É pelo autocuidado que os participantes reconstroem a sua identidade no sentido do corpo-sujeito.

#### 3.4.1.2 ‘O finito mais perto’

*A morte chega cedo,  
Pois breve é toda vida  
O instante é o arremedo  
De uma coisa perdida.  
Fernando Pessoa*

A experiência do autocuidado nas pessoas idosas que vivem com DPOC entrevistadas é vivida com a consciência de que o fim da vida se aproxima ou pode chegar a qualquer momento. Nas narrativas dos participantes é possível identificar dois tipos de ameaças igualmente imprevisíveis e difíceis de gerir: a ameaça de morte gradual, que se instala e se acentua de forma

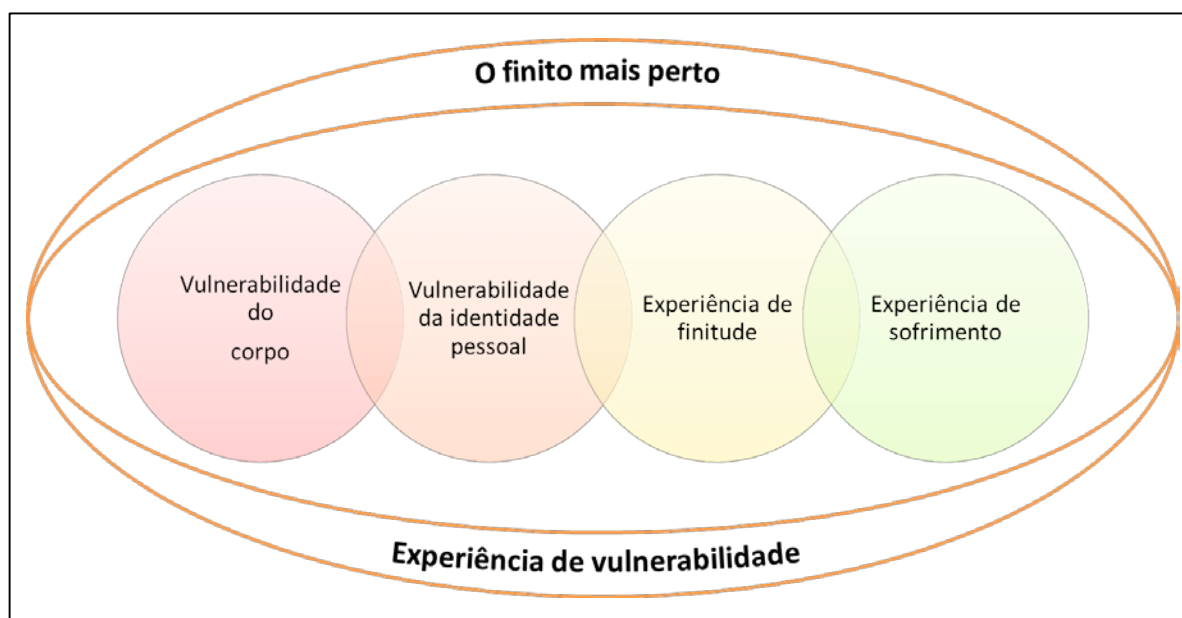
---



progressiva, com o envelhecimento e a progressão da DPOC; e a ameaça de morte iminente, que surge de forma súbita, a cada agudização da DPOC. Estas afetam os principais requisitos universais do autocuidado, colocando-o enquanto recurso em risco (Orem D. , 2001; Høy, Wagner, & Hall, 2007).

A consciência de que a morte é um acontecimento que pode ocorrer a qualquer momento, obriga a que os participantes trabalhem para conhecer as suas reais capacidades e para perceber até onde podem chegar durante as ações de autocuidado quotidiano (Høy, Wagner, & Hall, 2007). A perda das diferentes capacidades de autocuidado passa a ser enquadrada no processo de morrer (Hall, Legault, & Côté, 2010) e o sentimento de insegurança prevalece. A morte e o morrer, que caracterizam a experiência diária dos participantes (Gardiner, et al., 2009) distancia-os da normalidade (Orem D. , 2001), isola-os do resto do mundo, onde a vida quotidiana não pára.

Acentua-se, desta forma, a experiência da vulnerabilidade do corpo, um corpo experienciado com limites, um corpo que vive com “*falta de ar*”, a sufocar. Esta experiência acentua ainda a vulnerabilidade da identidade pessoal (Vieira, 2003), quando a pessoa deixa de se reconhecer, ou de ser reconhecida pelos outros, como a pessoa que habitualmente é, por estar mais próxima da morte (Figura 5).



**FIGURA 5** – Subtema *O finito mais perto*

Vulnerabilidade define a nossa humanidade e representa a “qualidade ou estado do que é ou se encontra vulnerável”. Vulnerável, por sua vez, tem origem no latim *vulnerabilis*, isto é, que

---

causa lesão, e, quando aplicado à pessoa, significa que alguém pode ser fisicamente ferido, ou está sujeito a ser atacado, derrotado, prejudicado ou ofendido (Houaiss, Vilar, & Franco, 2007), refere-se à suscetibilidade de se ser ferido (Vieira, 2003; Neves P. , 2007), à suscetibilidade ao risco (Herdman & Kamitsuru, 2014). Representa, por isso, uma condição universal inerente a qualquer ser humano e, por isso, não só remete para a necessidade de igual proteção para todos os membros da sociedade (Kotton, 2003), mas também simultaneamente para o dever ético de proteção das pessoas em risco de serem “feridas” (Neves P. , 2007).

É neste contexto que a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos aponta como um dos princípios éticos o dever de proteção e respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal “na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas” aos “indivíduos e grupos particularmente vulneráveis” (UNESCO, 2006). Neste sentido, a vulnerabilidade pode ser entendida como um princípio ético que ilumina a ação das pessoas na sua intersubjetividade. O princípio ético da vulnerabilidade está associado a uma discriminação positiva de todos aqueles que estão prejudicados na sua capacidade de manter relações com o mundo natural e com os outros seres humanos. Para estes é eticamente aceitável uma discriminação positiva favorecendo os mais vulneráveis (Serrão, 2014). Esta discriminação é concretizada pelo cumprimento dos princípios éticos básicos, ou seja, pelo respeito pelas pessoas, no reconhecimento da sua autonomia, pela beneficência, maximizando os potenciais benefícios e reduzindo os possíveis prejuízos, e pela justiça e distribuição equitativa da proteção do outro (Neves P. , 2007).

Mas a vulnerabilidade pode também ser entendida como uma característica ou condição (Neves P. , 2007) que qualifica a pessoa quando esta se encontra numa situação em que os seus interesses estão em risco de ser sobrepostos pelos interesses de outros, existindo uma forte possibilidade da pessoa ser ferida na sua integridade e tornar-se *vulnerada*. Os participantes evidenciam essa suscetibilidade nas narrativas quando fazem referência à proximidade da morte. De facto, a experiência de que ‘o finito está mais perto’ representa a tomada de consciência de que a vida está mais suscetível de ser ferida, o que constitui uma clara ameaça à integridade humana, pelos efeitos profundos produzidos na autoconfiança e autoestima, na capacidade de exercer a autonomia e no sentimento de identidade.

A experiência de incapacidade durante o autocuidado e o sofrimento contribuem, portanto, para a tomada de consciência da vulnerabilidade humana, do corpo e da identidade pessoal. Parece-

---

me que quanto mais o sentimento de identidade pessoal se encontra ligado a um passado em que se era novo, forte e independente, mais a incapacidade de concretizar o autocuidado é sentida como uma experiência de descontinuidade, de morrer, de grande sofrimento físico e moral.

Socorro-me dos trabalhos de Vieira (2003) sobre *A Vulnerabilidade e o Respeito no cuidado ao outro* para melhor compreender o sofrimento em experiências de vulnerabilidade. De acordo com a autora, este é descrito como um “doloroso sentimento de indignidade pessoal, (...) uma vivência de ordem psicológica ou moral [qu]e constitui uma profunda experiência de finitude e dependência; é uma experiência a que nenhum ser humano escapa, que a todos afeta” (p. 35) e para o qual existem várias causas, sendo a doença e a experiência de proximidade da morte exemplos disso.

Alguns participantes relatam experiências em que o sofrimento era tão doloroso que não era apenas o sintoma que tinha importância, toda a existência era colocada em causa com a experiência do sintoma, que colocava o finito mais perto e a condição humana indigna, própria de *não-pessoas*. É desta abertura do corpo ao mundo, da sua capacidade de *sentir* o mundo, até de receber ameaças mesmo quando o sofrimento o isola, que nasce a relação que tenho com o meu corpo e daqui emerge a experiência de finitude (Ricoeur P. , 1986, 1965). É, portanto, impossível não ser afetado pelo sofrimento, como nos diz Vieira (2003).

Num corpo onde a doença acentua a sintomatologia, quando a pessoa procura responder às necessidades quotidianas, o autocuidado pode constituir-se numa experiência de sofrimento e, com frequência, de tomada de consciência da finitude.

Alguns participantes evidenciam, nas suas narrativas, medo da rutura ou de crise emocional associados à experiência de autocuidado, alinhados com a perspectiva de vir a ter uma experiência de sofrimento ou de vir a perder a identidade durante o processo de morrer e de morte (Pinnock, et al., 2011; Ellis, 2013). É deste confronto permanente com a possibilidade de um fim, que resulta sofrimento emocional (Eloffson & Ohlen, 2004) e físico (Fraser, Kee, & Minick, 2006; Hall, Legault, & Côté, 2010).

Para outros participantes, a consciência da sua vulnerabilidade encontra-se associada a um dever ético de cuidar de si (Boff, 2005; Boff, 1999), de forma responsável (Backman & Hentinen, 1999), até ao fim da vida. Relaciona-se ainda com uma maior aproximação dos outros – pessoas

significativas, prestadores de cuidados de saúde – expandindo o campo de ação, como que contrariando a experiência sufocante que vivem.

Numa maior consciência da proximidade da morte, alguns participantes revelaram aumentar o zelo por si próprios, tornando o autocuidado diário numa forma de vida. Também Backman e Hentinen (2001) destacam, na apresentação do modelo de autocuidado para pessoas idosas residentes em suas casas, que o autocuidado não é uma parte separada da vida do idoso, ele está proximamente associado à vida passada e ao futuro, à sua identidade. De acordo com estes autores, a pessoa idosa que vive em sua casa apresenta como pré-condições ao autocuidado o seu *background*, a sua personalidade e as suas experiências de saúde e envelhecimento. O autocuidado é composto de atitudes para com os outros, em relação ao envelhecimento e para com o futuro, que se agrupam em categorias, com diferentes condições para a acção, diferentes significados e diferentes níveis de responsabilização<sup>29</sup>.

Os participantes deste estudo já são *vulnerados*, ou seja, já estão “feridos”, já perderam algo. No entanto, encontram-se em risco de vir a perder mais. Vivem experiências de vulnerabilidade acrescida porque se encontram em risco de perder a autonomia que detém, pelo agravamento da sua doença, pela progressão do envelhecimento e pelo risco de morte. Nos participantes existe uma suscetibilidade que só pode ser reduzida ou neutralizada pela aplicação de medidas destinadas a contrariar a perda instalada (Kotton, 2003).

A manutenção do exercício da autodeterminação no autocuidado parece assumir uma importância ímpar nas experiências de vulnerabilidade (Côa & Pettengill, 2011). Para estes participantes poder decidir o rumo da sua própria vida, do seu cuidado diário, é vital. Reconhecendo a autonomia como a capacidade comum a todas as pessoas de tomar decisões e desenvolver ações suportadas por valores e crenças pessoais, criando condições para que essas ações ocorram (Beauchamp & Childress, 2001), facilmente se compreende que uma experiência que ameace a autonomia inevitavelmente ameaça a identidade pessoal e a dignidade humana.

Esta ameaça origina preocupações de diferentes naturezas que determinam diferentes ações de autocuidado proactivo<sup>30</sup>. Alguns participantes constroem planos de ação que pretendem

---

<sup>29</sup> Backman e Hentinen (2001) identificaram quatro categorias de autocuidado nas pessoas idosas que vivem em suas casas: autocuidado responsável, autocuidado formalmente guiado, autocuidado independente, autocuidado abandonado.

<sup>30</sup> O autocuidado proactivo é o comportamento de saúde que inclui ações preventivas que visam diminuir os riscos à integridade

responder a diferentes cenários no processo de morrer, expressando a sua vontade, no respeito pela sua identidade (Hall, Legault, & Côté, 2010). Neste contexto, ainda definem objetivos de vida, tendo em conta o tempo que esperam ter, sendo a partilha dos seus bens com os herdeiros uma questão que preocupa alguns participantes.

Assim, a experiência do autocuidado em pessoas com DPOC é uma experiência de tomada de consciência de que o fim da vida se encontra próximo, que implica não apenas a preparação do próprio, mas também a preparação de tudo o que constitui a sua circunstância. Embora o corpo vivido vá sufocando, perdendo amplitude de movimento, até à morte, existe uma luta para que as diferentes ações de autocuidado contrariem esta tendência obstrutiva e surjam tendo como base a autonomia do participante e o respeito pela sua identidade.

#### 3.4.1.3 ‘Restringindo o espaço de vida à casa’

*Aqui, aqui estarei  
-Sossego, só sossego -  
Como no exílio um rei,  
  
Gozando da ventura  
- Sossego, só sossego -  
De não ter a amargura  
Fernando Pessoa*

A perceção espacial é um importante aspeto da nossa experiência do mundo. Vários estudos confirmam que, embora existam variações individuais e culturais, o espaço configura um elemento central da identidade pessoal (Parsell, 2011; Vandemark, 2007; Williams & Stickley, 2011). Neste estudo, os participantes ancoram o seu autocuidado no espaço-casa, enquanto lugar que lhes é significativo. Transformam o espaço-casa em lugares significativos, ou seja, tomam para si o espaço (Heidegger, 1986, 2005), agem sobre ele e quebram as fronteiras.

Em casa a pessoa pode estar por sua conta, em constantes negociações consigo própria acerca da forma como exerce a independência no seu autocuidado, sem que tenha que entrar em negociações com outros (Fange & Ivanoff, 2009). A casa constrói-se como um lugar de liberdade

---

humana (Ziguras, 2004).

---

e simultaneamente de segurança, um espaço pessoal onde cada um pode SER ele mesmo, num ambiente privado e calmo que ele mesmo gere (Gillsjö, Schwartz-Barcott, & Post, 2011; Molony, 2010). Como vimos com a participante Leonor, este espaço pode facilmente ser convertido num espaço de prisão e clausura, pelo que é fundamental que cada pessoa encontre um equilíbrio entre liberdade e limitação para que esta conversão seja evitada (Molony, 2010).

O espaço passa a ser o lugar de cada um. Para os participantes, a casa representa um lugar de cuidado, onde elementos simbólicos se posicionam de forma oposta, consoante as circunstâncias que cada um vive. Nas diferentes ações de autocuidado, a pessoa idosa interage de forma dinâmica com a sua casa, num movimento entre sentimentos opostos, como pertença-desligamento, liberdade-prisão, de segurança-ameaça, poder-submissão, mestria-inadaptação, privacidade e relações significativas-solidão, independência-dependência... (Figura 6).

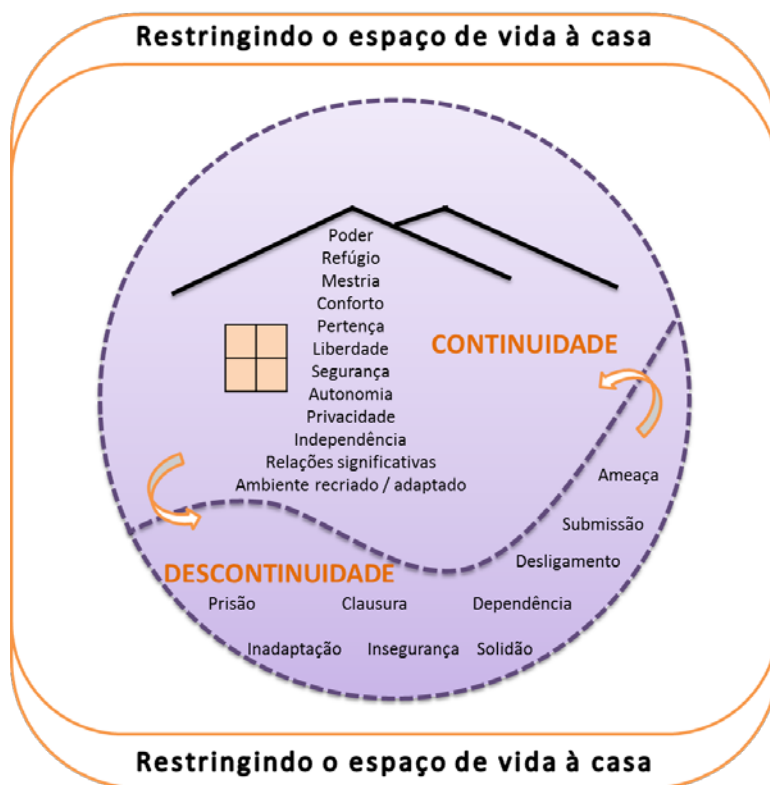


FIGURA 6 – Subtema *Restringindo o espaço de vida à casa*

A casa funciona como um lugar charneira, carregado de significados, onde se desenvolvem as várias ações de autocuidado. É um centro emocional a partir do qual se projetam outros espaços igualmente úteis no desenvolvimento do autocuidado. A casa é, por isso, a “fundação da nossa identidade como indivíduos e como membros de uma comunidade, o lugar do Ser” (Relph, 1976,

p. 39).

A casa assume-se como um campo de autocuidado e simultaneamente como um centro de significados, num movimento entre a continuidade e a descontinuidade da identidade pessoal. Estar integrado em sua casa significa reconhecer a casa como parte de si, numa perspectiva de autorreconciliação, continuidade e projeção do eu no tempo e no espaço (Molony, 2010).

Para Relph (1976), um conceituado geógrafo humanista, “*Ser humano* é viver num mundo preenchido de lugares significativos: *ser humano* é ter e conhecer o seu lugar” (p. 3), pois - acrescenta - “estar ligado a lugares é uma importante necessidade humana (...) que se constitui pré-condição a outras necessidades humanas” (p. 38). Os participantes encontram-se enraizados às suas casas, ou seja, têm garantido um porto seguro, um local a partir do qual se pode olhar para fora, compreendendo a sua existência, a sua posição em relação às coisas. A casa não é apenas o espaço de alguma coisa, pois este é amorfo e intangível, aquele que dá contexto aos lugares, mas antes algo onde se localizam fenómenos significativos e integrados.

Neste sentido, a casa caracteriza-se por ter uma certa extensão espacial que se define a partir das suas paredes; apresenta-se como uma entidade única, que integra elementos da natureza e da cultura; tem uma componente histórica, está sujeita à mudança, tal como a própria pessoa; a casa tem significados, de acordo com as crenças individuais (Relph, 1976). A casa assume-se, tal como Relph (1976) designa, como um “campo de cuidado”, um local onde as experiências vividas e as expectativas futuras estão comprometidas com o dar e o receber cuidado.

Os entrevistados “tomam para si o espaço-casa”, ou seja, agem através dele e reservam nele o seu lugar enquanto seres humanos. Estar em casa é saber como viver, como desenvolver o autocuidado, como existir num corpo envelhecido e doente, que sufoca, impõe restrições no dia-a-dia e abre o confronto com o finito. Estar em casa afigura-se como uma imposição da experiência de doença e de autocuidado no idoso com DPOC e, simultaneamente, como uma possibilidade de continuidade, de reforço da identidade pessoal. Estar em casa é uma forma da pessoa idosa preservar a sua identidade, integridade e forma de vida (Gillsjö, Schwartz-Barcott, & Post, 2011).

A casa constitui-se, assim, como um pré-requisito essencial para desenvolver o autocuidado e promover a saúde na pessoa idosa (Fänge & Ivanoff, 2009); um lugar que a pessoa idosa não consegue abandonar por ser uma forma de manter a identidade, integridade e estilo de

vida (Gillsjö, Schwartz-Barcott, & Post, 2011); um território de significado, um lugar de prazer e estética, muito ligado à dimensão emocional (Cristoforetti, Gennai, Cristoforetti, Gennai, & Rodeschini, 2011); ou um espaço que deixam de reconhecer (Molony, 2010). A experiência de autocuidado em pessoas idosas que vivem com DPOC representa a restrição do espaço de vida à casa.

Nas narrativas dos participantes, o espaço-casa está para além da delimitação geográfica, ele está associado a significações, a sentimentos, a uma forma de vida. O reconhecimento do espaço como um elemento relevante na construção do autocuidado e na (re)definição da identidade pessoal do idoso com DPOC reforça a necessidade de olhar a pessoa no seu todo a fim de mais facilmente centrar na pessoa o processo de cuidados de enfermagem.

#### ***Uma visão compreensiva do tema ‘sentir a vida a sufocar’***

Numa visão compreensiva, a experiência de autocuidado ‘*Sentir a vida a sufocar*’ evidencia uma relação corpo-espaço progressivamente mais estreita, a sufocar, num movimento entre a vida e a morte (Figura 7). A experiência de autocuidado nas pessoas idosas com DPOC, participantes neste estudo, exige que o corpo e o espaço ganhem centralidade no quotidiano, o que vem evidenciar o eu, enquanto unidade operacional, recurso e simultaneamente o locus de controlo da experiência de autocuidado (Taylor & Renpenning, 2011). Envelhecer com DPOC não coloca apenas restrições no corpo físico, também a forma como a pessoa está (é) no mundo através do seu corpo fica afetada. O movimento limitado é um importante fator inibidor de algumas formas (desejadas) de estar (ser) no mundo, de desenvolver o autocuidado.





**FIGURA 7** – Visão compreensiva do tema *Sentir a vida a sufocar*

Porque o Sentir está inerente ao ser humano (Watson, 1985), a experiência de autocuidado dos participantes neste estudo advém da forma como a pessoa sente o seu corpo vivido em necessidade e do sentimento de si mesmo. Também Soderhamn (1998), num estudo realizado com pessoas idosas, concluiu que a capacidade de autocuidado envolve a percepção de si mesmo e, enquanto percepção, constitui-se como um componente da estrutura do autocuidado.

O reconhecimento das sensações corporais é o ponto de partida para que as pessoas idosas que vivem com DPOC iniciem um comportamento de autocuidado. Se a atividade de autocuidado é a capacidade, complexa e adquirida, que as pessoas detêm para que atinjam os requisitos para cuidarem de si próprias e, simultaneamente, o poder de se envolverem em operações essenciais ao autocuidado, a fim de regular o funcionamento do Eu inserido no seu ambiente (Orem D. , 2001), então, o autocuidado exige a tomada de decisão com base na consciência do que está em necessidade. Esta consciência de necessidade é trazida pela percepção. Concordo com a perspectiva de Duro (2010) que entende que o cuidado, enquanto ação, nasce do reconhecimento das necessidades que atravessam todas as dimensões do ser humano. De acordo com esta autora, “as necessidades ligam-se à vulnerabilidade como fundamento da universalidade do ser humano – na medida em que todos os seres humanos têm necessidades, nem que seja considerando apenas um nível elementar de existência – e, ao mesmo tempo, à individualidade e diferença de cada um, que as sente, avalia, prioriza e expressa de forma diferente ao longo do ciclo de vida” (Duro, 2010, p. 39).

Assim, é pelo “*sentir*” que o corpo se relaciona com os objetos que o cercam, sendo, portanto, o “*sentir*” uma forma de “comunicação vital com o mundo” (Merleau-Ponty, 1999, p. 86) que permite reconhecer as necessidades humanas e perceber como estas estão simbolicamente ligadas às diferentes dimensões da existência. O sentir coincide com o sentido, ou seja, é através do sentir que os objetos deixam de estar no “mundo objetivo” e passam para o mundo do si; é pelo sentir que o mundo é integrado na identidade pessoal de cada um.

Os participantes sentem-se a perder espaço de vida em vários sentidos. Perdem espaço fisiológico para poderem respirar, dado que a própria fisiopatologia da DPOC torna as vias aéreas progressivamente mais obstruídas; perdem espaço físico, uma vez que a amplitude dos seus movimentos fica em vários casos confinada ao domicílio, o que condiciona a redução de relações sociais e provoca situações de isolamento; e perdem espaço existencial – tempo de vida vivida – uma vez que estão frequentemente confrontados com a sua vulnerabilidade e com a sua finitude.

Deste modo, porque todo o ser humano está corporalmente inserido no mundo, sendo através do corpo que estabelece relações com outros seres humanos e com os objetos que o cercam, não é apenas o corpo que sufoca, toda a vida fica sufocada. Mais do que um objeto, o corpo é, então, o modo próprio de ser-no-mundo, o modo de estar em situação, de aceder ao mundo e de encontrar integridade, é o “meio geral de ter um mundo” (Merleau-Ponty, 1999, p. 203). É pelo corpo que nos é possível conservar a vida e perceber o mundo, dando-lhe significado. A construção de significado para saúde, doença, corpo e Eu é talvez dos maiores desafios para as pessoas com doença crónica e incapacidade (Charmaz, 2006), uma vez que o carácter progressivo da doença crónica origina alterações no corpo que obrigam a adaptações e reajustamentos permanentes.

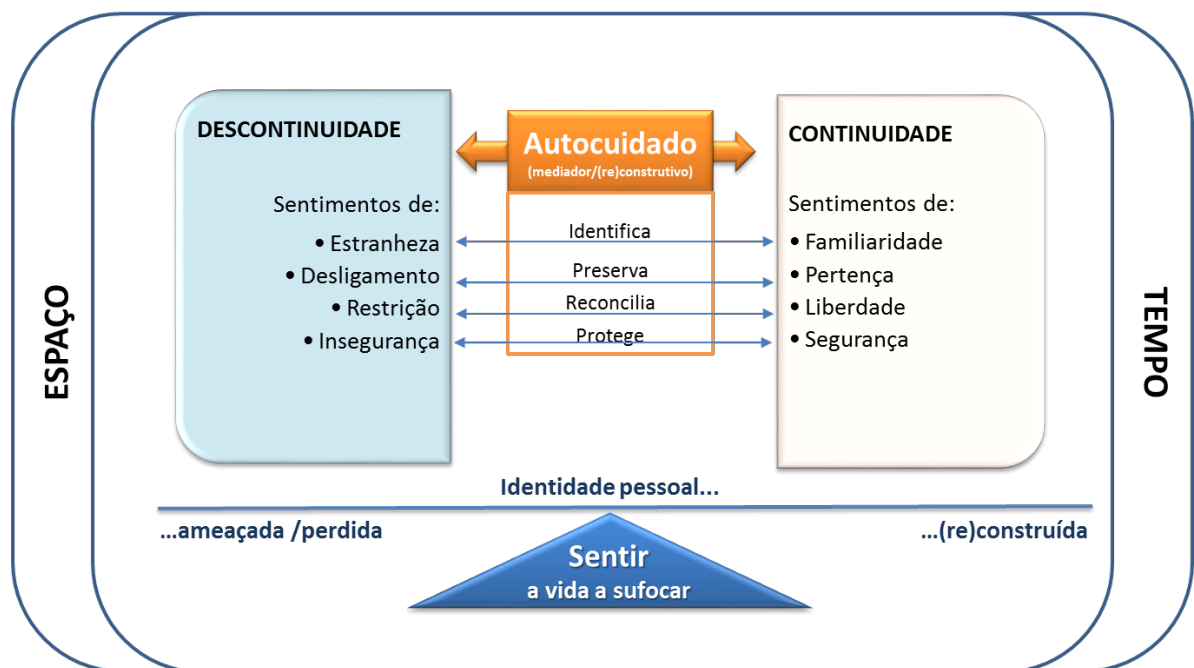
Vários participantes referem-se à redução do espaço de vida como uma forma de preservar o sentimento de segurança e de controlo sobre a vida, garantindo que a sua integridade não fica afetada. Neste sentido, o tema “*Sentir a vida a sufocar*” permite-nos compreender que o comportamento de autocuidado vivido (*self-care behavior*) (Sidani, Self care, 2011) se assume como uma forma de tomar consciência da descontinuidade do corpo em relação com o espaço e com os outros e, simultaneamente, como um recurso de negociação identitária (entre a identidade ameaçada ou perdida e a identidade preservada ou reformulada), mediando sentimentos que se posicionam em polos opostos e cocriando novos ritmos de vida (Parse R. , 1998).

É pela perceção de que a vida está a sufocar que os participantes reconhecem os requisitos

---

do autocuidado e desenvolvem comportamentos de autocuidado que contribuem para a experiência de continuidade / descontinuidade e para a transcendência. Chao, Chen e Yen (2002) concluem que, numa situação de crise, como o confronto com a morte, é através da espiritualidade que a pessoa descobre o seu verdadeiro Eu e a sua identidade pessoal.

O autocuidado é o **recurso** que permite ganhar o equilíbrio neste contínuo entre polos e, assim, (re)construir a identidade pessoal (Figura 8).



**FIGURA 8** – Identidade pessoal e a experiência *Sentir a vida a sufocar*

Nas narrativas das pessoas idosas que vivem com DPOC entrevistadas, o autocuidado representa um meio de reconhecer que a vida está sufocada. É o autocuidado que impele os participantes à apreciação da sua capacidade de se envolverem em práticas de autocuidado e à reflexão pessoal, usando como referência o seu percurso autobiográfico. Neste sentido, o autocuidado assume um **valor mediador**, articulando o passado (o que sentiam /faziam), o presente (o que sentem/fazem/não fazem) e o futuro (o que poderão fazer/Como esperam sentir-se). Mais do que permitir o reconhecimento da doença e da incapacidade, o autocuidado envolve representação e interpretação de si mesmo (Høy, Wagner, & Hall, 2007). É pelo autocuidado que se identificam as condições internas e externas do autocuidado; é pelo autocuidado que se desenvolvem sentimentos de familiaridade ou estranheza; É pelo autocuidado que se reconhece a descontinuidade e é pelo autocuidado que se reconhece continuidade da identidade pessoal nos

eixos espaço-temporal.

Paralelamente, o autocuidado representa também uma forma de influenciar o corpo doente, limitado e inserido num determinado contexto físico e social, a obter respostas de saúde. Assume, por isso, um **valor (re)construtivo**, que permite alcançar o equilíbrio, a capacidade de tomar decisões, a regulação e a socialização (Høy, Wagner, & Hall, 2007). É pelo autocuidado que se exploram novas formas de cuidado e reconstróem novos hábitos, ajustados pela experiência vivida; É pelo autocuidado que se preserva o sentimento de pertença; É pelo autocuidado que a pessoa se reconcilia consigo própria; É pelo autocuidado que a pessoa desenvolve o sentimento de segurança; É pelo autocuidado que nos aproximamos da vida e pela sua negligência que nos tornamos mais próximos da morte.

O autocuidado assume-se como um recurso onde os participantes se envolverem e comprometerem com o desenvolvimento humano. Trata-se de um processo de experiência de vida que permite o conhecimento pessoal e o encontro de significado para a própria vida (Høy, Wagner, & Hall, 2007).

Assim, tomar consciência do corpo não é apenas o conhecimento das ações realizadas, é também saber que ações de cuidado podem vir a ser concretizadas. A consciência dessas ações permite que cada participante as possa repensar, repensando-se a si mesmo no sentido de uma maior efetividade do autocuidado. O “si” é, então, algo que se constitui pelas ações de autocuidado (Ricoeur P. , 1991, 1990). Concordo com Watson (2002) que entende que a pessoa se pode desenvolver, prosseguindo para níveis mais elevados de conhecimento quando encontra sentido e harmonia na sua existência.

É na procura da compreensão do significado do autocuidado para pessoas com doença crónica que Kralik, Price e Telford (2010) encontram no autocuidado um espaço de significação associado ao Ser e ao tornar-se (*‘a sense of being and becoming’*). Foi através do autocuidado que os participantes jovens-adultos, mais do que a realizar uma tarefa, se sentiram envolvidos num processo de aprendizagem experiencial, onde os limites impostos pela doença foram sendo explorados e avaliados. O autocuidado possibilitou o autoconhecimento dos participantes, ao mesmo tempo que permitiu devolver alguma ordem, algum controle, a uma vida com um caos imposto pelo diagnóstico de doença crónica. O autocuidado também foi considerado como a possibilidade de conciliar o conhecimento biomédico com o conhecimento que os participantes detinham sobre eles próprios e sobre o seu contexto de vida. Este ajustamento na procura de bem-

---

estar é bem elucidativo da necessidade de incorporar a experiência de doença para que a vida quotidiana possa ter continuidade.

A experiência de integração do autocuidado na identidade pessoal em pessoas idosas que vivem com DPOC significa, portanto, estar pronto para identificar sinais do corpo como lhes sendo estranhos, reconhecendo-os como sufocantes. Significa viver uma experiência de vulnerabilidade acrescida, de sofrimento, pelo permanente confronto com a morte. Significa ficar restrito a um espaço limitado, ora entendido como confortável, seguro, adaptado às necessidades de autocuidado, um campo de cuidado em continuidade com a identidade pessoal; ora significado como um espaço ameaçador, que representa vários perigos e se encontra em descontinuidade com a identidade pessoal. Significa ainda deixar a identidade passada e reconfigurar uma nova identidade, dentro das novas fronteiras que o corpo vivido criou ou permanecer com uma identidade em vias de se reconstruir. Para além de uma experiência de SER (valor mediador), o autocuidado constitui-se uma experiência de tornar-se (valor (re)construtivo), uma experiência de integração da vida que sufoca na identidade pessoal.

Através do tema “*Sentir a vida a sufocar*” encontramos uma compreensão mais clara da experiência do autocuidado na pessoa idosa que vive com DPOC, o que permite compreender o autocuidado não só como uma forma de ser, mas também como uma forma da pessoa idosa se reconstruir, de integrar novos *sentires* na sua identidade.

### 3.4.2 DESEJAR ESTAR O MELHOR POSSÍVEL

*A vida é curta e tediosa:  
passa-se inteira no desejar.  
Adiam-se para o futuro o repouso e as alegrias,  
muitas vezes até à idade em que os melhores bens,  
a saúde e a juventude, já desapareceram.  
Essa época chega e ainda nos surpreende em meio a desejos;  
estamos nesse ponto quando a febre nos arrebatava e extingue:  
caso nos curássemos,  
seria apenas para desejarmos por mais tempo.  
Jean de La Bruyère*

A experiência de autocuidado é vivida pelos participantes como uma experiência de desejo. Este pode ser entendido como o apetite sensível, o princípio que impele o ser humano à ação, a

---

fim de satisfazer uma necessidade ou alcançar um fim (Abbagnano, 1998), e aproxima-se do termo interesse (Renaud, 1999). De acordo com o Dicionário de Língua Portuguesa a palavra interesse evoca “aquilo que é importante, útil ou vantajoso”, a “importância dada a alguma coisa” (Houaiss, Vilar, & Franco, 2007). Ora, o interesse com que se age apresenta-se como o sentimento que preenche a relação intencional do agente com o dinamismo do seu agir. Na tese Aristotélica, o desejo é o apetite sensível, o apetite racional é a vontade. O fim para o qual realizamos coisas é o bem, o agradável, seja perseguindo ou evitando algo (Aristotle, 1965).

Heidegger ligou o desejo à natureza do homem como ser projetante, ou seja, o Ser-no-mundo projeta-se através de possibilidades pelo desejo (Abbagnano, 1998). É o desejo que permite completar o conhecimento que se tem de algo, dado que a percepção dá, ela própria, um acesso limitado à realidade (Vieira, 2003). O desejo promove e sustenta a ação humana, abrindo diferentes possibilidades no futuro (Figueiredo, 2011). É do desejo que nasce a vontade e é desta que surge a decisão para agir. O desejo é, assim, central para que haja motivação para a ação voluntária de autocuidado (Soderhamn, 1998; Gomes, 2009), para o desenvolvimento de comportamentos de saúde (Herdman & Kamitsuru, 2014).

Sendo o autocuidado um conjunto de ações que as pessoas realizam em seu benefício para a manutenção e desenvolvimento da saúde (Orem D. , 2001), importa especificar o “porquê” da ação, para perceber o seu “quê”, o seu conteúdo, o seu significado (Ricoeur P. , 1991, 1990). Neste sentido, explorar o desejo dos participantes relativamente ao autocuidado, implica explorar o autocuidado, pois como refere Ricoeur (1991, 1990) o desejo e o fazer pertencem-se mutuamente. De acordo com o autor, é seguindo uma cadeia lógica de implicação que passamos do desejar, a “ter vontade de fazer”, a “tentar fazer (*trying*)” e finalmente, a “fazer” (*doing*).

Todos os sonhos, realizações humanas, sucessos, fracassos e perturbações têm a sua origem nessa força inquestionável que é o desejo (Renaud, 1999). O desejo é, assim, indissociável da ação e da energia que animam o corpo (e a pessoa), em relação com o mundo e com os outros. Está, portanto, inerente à existência humana e integra o corpo vivido de cada pessoa, como evidência antropológica. Só existe desejo porque cada um tem a percepção do outro e vive relações que se estabelecem na convivência humana (Figueiredo, 2011). Nesta medida, os desejos dependem da abertura da pessoa ao mundo, “da sua apetência em se transformar e agir sobre o mundo” (p. 110). O desejo personaliza o indivíduo e constitui-se uma marca distintiva da sua identidade. O desejo antecede a mestria no processo de aprendizagem do cuidado, tal como nos mostra o trabalho

---

desenvolvido por Pereira (2013), junto de cuidadores de pessoas dependentes no autocuidado.

Embora não se refira ao desejo, Orem (1987) já tinha identificado a necessidade de cada um determinar a *vontade* de mudar ou manter as condições internas e externas e os fatores significativos para o autocuidado (operações estimativas), como sendo a base das operações de decisão e as operações produtivas do autocuidado. Também Soderhamn (2013) identificou a habilidade de cada pessoa como uma potencialidade, uma condição necessária para a concretização de ações de cuidado. Ora, o desejo está contido nesta habilidade, antecede a vontade e faz parte das operações estimativas descritas por Orem (1987).

A experiência vivida do autocuidado é, assim, uma experiência de desejo dos participantes manterem ou recuperarem algum controlo nas suas vidas, a fim de estarem o melhor possível. Abrange o desejo de não voltar fumar, o desejo de ser capaz de se autocuidar de forma independente e o desejo de poder deixar de se autocuidar.

#### 3.4.2.1 ‘Do desejo de não repetir o erro do passado’

*A confusão a fraude os erros cometidos  
A transparência perdida — o grito  
Que não conseguiu atravessar o opaco  
O limiar e o linear perdidos*  
  
*Deverá tudo passar a ser passado  
Como projeto falhado e abandonado  
Como papel que se atira ao cesto  
Como abismo fracasso não esperança  
Ou poderemos enfrentar e superar  
Recomeçar a partir da página em branco  
Como escrita de poema obstinado?  
Sophia de Mello Breyner Andresen*

As ações do passado, nomeadamente o tabagismo e as várias tentativas de abandono do tabaco, são submetidas à censura da consciência. Os participantes ex-fumadores identificam o tabaco como sendo prejudicial à saúde num momento do seu percurso biográfico que é anterior ao momento de cessação tabágica, relatando várias tentativas falhadas de abandono do tabaco. Isto significa que, para alguns, o desejo de deixar de fumar não foi concretizado no imediato, dada a dependência deste hábito.

Pelas narrativas dos participantes, é possível perceber que o sentimento de dependência do

---

tabaco não era apenas físico, ele atingia a dependência psicossocial e espiritual, condicionando a funcionalidade no trabalho e a forma como entendiam a sua própria vida. Para os participantes, o tabaco era um hábito de tal forma enraizado que era difícil eliminá-lo das suas vidas. Jonsdottir e Jonsdottir (2007), ao investigar a experiência vivida de mulheres com DPOC com repetidas recaídas no tabagismo, identifica que, tal como nos participantes deste estudo, estas se sentiam, em relação ao tabaco, como se estivessem presas numa teia de aranha, pois não se conseguiam libertar daquele hábito.

A dependência do tabaco cria um sentimento de descontinuidade na identidade pessoal quando o participante (fumador) começa a sentir mudanças no seu corpo que reduzem as suas capacidades no autocuidado. Quando surge a tosse e a dificuldade em respirar, a pessoa é levada a refletir e a pensar que tem de parar de fumar, sendo neste momento que se inicia a luta para deixar de fumar (Jonsdottir & Jonsdottir, 2007). A estes sintomas somam-se os resultados dos exames médicos, que revelam alterações, e o confronto com a possibilidade de agravamento da DPOC, se nada for feito para travar a sua evolução. Instala-se um sentimento de descontinuidade (Figura 9).

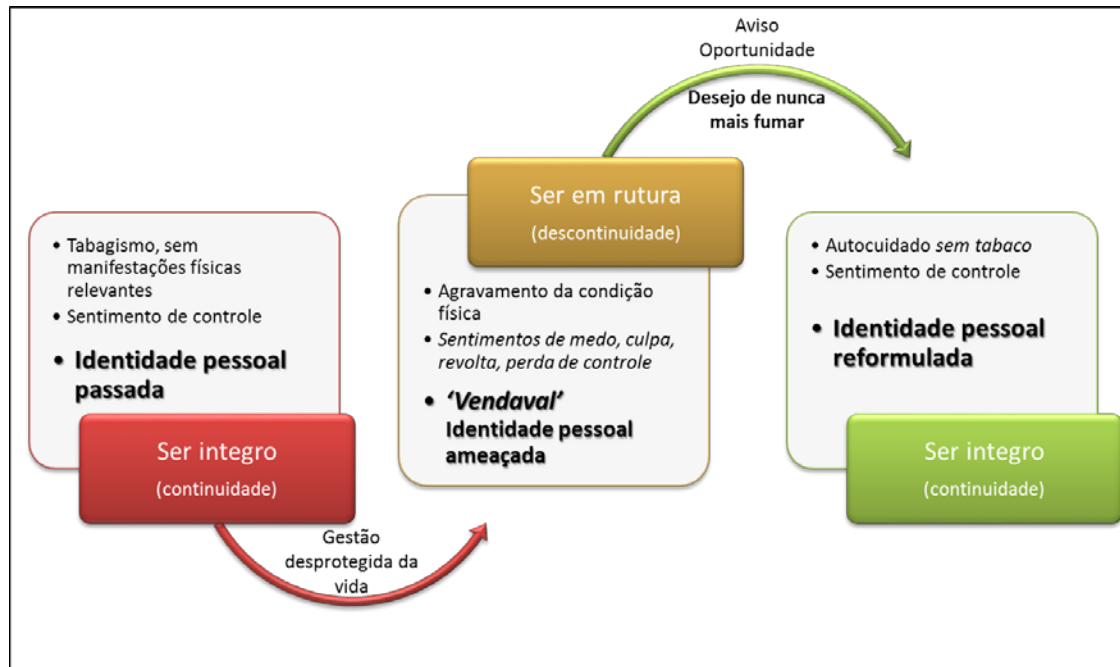


FIGURA 9 – Subtema *Do desejo de não repetir o erro do passado*

A tomada de consciência de que os hábitos tabágicos se tornam prejudiciais à saúde, contribuíram para a criação de uma situação de rutura/descontinuidade e para a origem de sentimentos de medo, culpa, revolta e perda de controlo. Os participantes significam esta



experiência como um “aviso” à forma desprotegida como têm gerido a sua vida e uma oportunidade de inverter o curso da sua vida e corrigir esse erro. O desejo entra no campo da motivação (Vieira, 2003), por isso, não voltar a fumar é um desejo que se traduz na motivação para a evicção tagágica. A motivação para o autocuidado é, como refere Orem (1987), um assunto interno que resultou do diálogo entre o confronto com os requisitos ao autocuidado e a necessidade de desenvolvimento das habilidades essenciais à sua concretização.

Uma vez que a pessoa é um ser de desejo, quer na ação, quer na temporalidade, “não basta o desejo despontar no âmago do corpo próprio, como impulso ou pulsão, pelo estímulo do mundo exterior, do objeto; é necessário que o sujeito oriente essa energia para a realização, e que lhe dê um sentido” (Figueiredo, 2011, p. 102). Assim, é pelo autocuidado que se realiza, a cada dia, o desejo de não repetir este erro. São os comportamentos de autocuidado quotidianos de evicção do tabaco que projetam os participantes para a perpetuação do desejo de um futuro sem tabaco e para a esperança de que é possível travar a progressão da DPOC.

Num cenário tempestuoso, de “vendaval que não dá paz”, os participantes lutam para fazer valer o seu desejo, confrontando-se muitas vezes com sentimentos de medo de sentir falta do tabaco para poder funcionar no dia-a-dia e de revolta com a sociedade, que os enganou quanto aos efeitos do tabaco. A continuidade é recuperada com a tradução do desejo numa tomada de decisão e em ações de autocuidado sem tabaco.

Porque só se deseja o que é agradável, tudo o que se concretize sob a forma de desprazer, esgota o desejo (Figueiredo, 2011). Da mesma forma, porque a pessoa conserva sempre a capacidade desejante, ainda que não seja consciente, a consumação de vivências desagradáveis, como consequência do hábito de fumar, origina a substituição do desejo de fumar pelo seu oposto. Cria-se uma *pré-visão* de que a vida sem tabaco ganha qualidade.

Como a perspectiva de recaída está sempre presente, o *desejo-de-deixar-de-fumar*, agora concretizado, prevalece como algo que perdura durante o resto da vida e que exige um trabalho diário de resistir à tendência de repetir os erros do passado. O *desejo-de-deixar-de-fumar* surge, então, associado à ideia de corpo projetante, que apela à abertura, à claridade, a uma infinidade de opções de ação, revelando a intencionalidade do sujeito (Vieira, 2003).

Tal como Ricoeur (1986, 1965) defende, o desejo tem uma dimensão afetiva importante,

---

revelando a minha abertura às coisas que me atraem ou repelem. Como é possível perceber pelas narrativas, o hábito de fumar ganhou um significado afetivo de repulsa para os participantes (p.e. “[o tabaco é] um *um gajo de porcaria, que gozou comigo, que me subjugou, que me espezinhou*” (João)), o que determina que passe a ser considerado um comportamento não desejado.

O desejo de não voltar a fumar precede um tipo de autocuidado responsável (Backman & Hentinen, 1999), onde as pessoas idosas adotam uma atitude ativa e se envolvem nos processos de saúde, conhecendo os benefícios e as implicações do seu desejo. De acordo com estes autores serão pré-requisitos a este desejo (ao autocuidado responsável) uma orientação positiva para o futuro e uma experiência positiva de envelhecimento; por outro lado, constituirá consequência a percepção de uma boa qualidade de vida.

O desejo de não fumar mais ganha expressão na relação intersubjetiva. Em todas as narrativas existe sempre *um outro* que configura uma espécie de testemunha que assegura que o desejo se concretiza a cada dia. A compreensão do corpo subjetivo e desejante carece de interpelação na vivência da relação intersubjetiva (Figueiredo, 2011), pois é neste contexto que o desejo se desenvolve e realiza. Este facto permite ampliar a compreensão do sucesso da cessação tabágica (Shin, et al., 2014; Park, Tudiver, Schultz, & Campbell, 2004; Sun, Guo, & Chen, 2009).

Assim, através do corpo, a pessoa idosa que vive com DPOC, inseria num determinado espaço e num determinado tempo, “imbuída pelo desejo e pela intencionalidade da consciência” (Figueiredo, 2011, p. 6) de não querer repetir o erro do passado, constrói-se como pessoa humana, nas suas diferentes dimensões, reconstrói a sua identidade pessoal.

### 3.5.2.2 ‘Do desejo de ser capaz’

*A falência própria não tem que ver por força com o «não se ser capaz».  
Tem que ver com o não se ser capaz de se escolher aquilo de que também se é capaz;  
não tem que ver com o não se poder, mas com o não se aceitar o que se pode;  
não é forçosamente um problema de capacidades mas a escolha daquela que deve ser.  
Mas escolher a que deve ser, já exige em nós a capacidade disso.  
De modo que se não é capaz de se ser capaz.  
Vergílio Ferreira*

O progressivo agravamento da condição física traz à consciência o Eu do passado, ligado à vida, ativo, em constante movimento, independente e dotado de um fazer extraordinário. É

---

mediante esta referência que os participantes sustentam o desejo de recuperarem a energia e a vitalidade de um tempo em que eram laboralmente ativos.

Numa revisão sistemática da literatura, Waddell e Burton (2006) concluíram que o trabalho, para além de um importante meio de obtenção de recursos económicos, essenciais para o bem-estar material e a plena participação na sociedade, é também um dos principais motores da saúde física e mental e substancial na construção da identidade pessoal. De acordo com as conclusões destes autores, pelo trabalho é possível melhorar a autoestima e os níveis de saúde global, reduzir a morbilidade psiquiátrica, o consumo de medicamentos, a utilização dos serviços de saúde e a mortalidade. Assim, ocupar-se pelo trabalho pode ser considerado um comportamento de autocuidado se este for levado a cabo com a intenção de alcançar prazer e bem-estar (saúde) (WHO, 1983; Backman & Hentinen, 1999; Orem D., 1995).

Orem (2001) entende que a promoção do funcionamento e desenvolvimento humanos dentro de grupos sociais, como acontece no trabalho, é um requisito universal e de desenvolvimento para as ações de autocuidado. O trabalho pode ser significado como uma forma de ser normal, utilizando o potencial e as limitações de cada um.

O trabalho é, assim, uma atividade que ocupou um importante espaço na existência humana destes participantes, pelo que contribuiu fortemente para a definição do seu autocuidado e da sua identidade pessoal, mobilizando aspetos como responsabilidade, estatuto, dignidade, independência, reconhecimento e realização pessoal (Adams & Crafford, 2012; Braine, 2012; Saayman & Crafford, 2011; Ciampa, 1999).

Num paralelo com as atividades laborais, em alguns participantes, as atividades de lazer podem contribuir igualmente para a saúde física, social, emocional e cognitiva, através da prevenção da doença, do coping e da transcendência (Konlaan, Theobald, & Bygren, 2002; Li & Chen, 2010; Son, Kerstetter, Yarnal, & Baker, 2007; Caldwell, 2005; Hutchinson & Nimrod, 2012; Backes, et al., 2009; Frias, Paranhos, Fera, Souza, & Pintaan, 2011). O lazer pode ter um fim terapêutico (Caldwell, 2005; Frias, Paranhos, Fera, Souza, & Pintaan, 2011) e contribuir para o envelhecimento ativo (Hutchinson & Nimrod, 2012), constituindo-se igualmente, portanto, como uma forma de autocuidado.

Pelo lazer, os participantes conseguem alcançar situações que se caracterizam prazer, a

---

liberdade de escolha, o relaxamento e a motivação, o que é consistente com o estudo de Shawa (1985). As atividades de lazer são aquelas que incluem atividades de domínio físico (como caminhar), social (como passar tempo com familiares e amigos), cognitivo (como fazer palavras cruzadas), de expressão (como fazer tricô), passivas (como ver televisão) ou outras percebidas como tal (como o trabalho, o voluntariado, as tarefas domésticas) (Hutchinson & Nimrod, 2012), desenvolvidas sem compromisso de regras e de desempenho (Frias, Paranhos, Fera, Souza, & Pintan, 2011).

A limitação progressiva das capacidades da pessoa manifesta-se não apenas na autonomia e independência no trabalho e lazer, mas também na satisfação das necessidades humanas básicas. As diferentes perdas são frequentemente acentuadas pelo processo de envelhecimento, o que tende a originar situações de dependência (Pilger, Menon, & Mathias, 2013; Linares, Herrera, Fuentes, & Ación, 2008; Berger & Mailloux-Poirier, 1995; GOLD, 2013; Padilha, Sousa, & Pereira, 2013).

Nos entrevistados, a dependência é uma condição que acompanha o quotidiano, seja pela ameaça, seja pela sua real existência. A dependência<sup>31</sup> está associada ao compromisso no funcionamento físico e na habilidade para desenvolver atividades da vida diária. Tal como defende a Comissão dos Ministros dos Estados Membros da União Europeia (1998) a dependência é o “estado em que se encontram as pessoas que, por razões ligadas à falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, têm necessidade de assistência e/ou de ajudas importantes a fim de realizar os atos correntes da vida ou Atividades de Vida Diária”. Estas encontram-se relacionadas com a capacidade de autonomia para o autocuidado e a participação social (Nogueira, 2009, p. 8). De acordo com a legislação em vigor, para efeitos de benefícios provenientes de prestações sociais, “consideram-se em situação de dependência os indivíduos que não possam praticar com autonomia os atos indispensáveis à satisfação das necessidades básicas da vida quotidiana, carecendo da assistência de outrem” (Artigo 3º, D.L. 265/99)<sup>32</sup>.

---

<sup>31</sup> O 4º Inquérito Nacional da Saúde 2005/2006 (2009) mostra que em Portugal a dependência tem uma expressão muito significativa, existindo incapacidade física de longa duração em cerca de 22% da população.

<sup>32</sup> A dependência pode ser classificada em dependência de 1º grau ou dependência de 2º grau. No primeiro incluem-se indivíduos que “não possam praticar, com autonomia, os atos indispensáveis à satisfação de necessidades básicas da vida quotidiana, designadamente atos relativos à alimentação ou locomoção ou cuidados de higiene pessoal”; e do segundo fazem parte “indivíduos que acumulem as situações de dependência que caracterizam o 1.º grau e se encontrem acamados ou apresentem quadros de demência grave” (Artigo 4º, D.L. 265/99).

---

A dependência ocorre, portanto, quando a pessoa idosa está impossibilitada de satisfazer uma ou mais ações da vida quotidiana, sem recurso a ajudas técnica ou humana (Benaim, Froger, Compan, & Pélisserieier, 2005). Pode surgir como consequência da incapacidade, mas também da deficiência ou da doença que produza limitações na atividade ou restrições na participação social. Pela magnitude do conceito, é fundamental a sua avaliação (Benaim, Froger, Compan, & Pélisserieier, 2005), pelo que vários instrumentos têm sido propostos com objetivo de avaliar o idoso e o seu grau de dependência<sup>33</sup>.

Na pessoa idosa, à medida que o nível de escolaridade, a satisfação com a vida e a atividade física aumentam, o nível de dependência diminui; por outro lado, a percepção de saúde negativa, a percepção de incapacidade e o aumento do consumo do tabaco são preditores do aumento do nível de dependência (Linares, Herrera, Fuentes, & Ación, 2008).

As pessoas idosas com DPOC, participantes neste estudo, desejam ser capazes de concretizar o autocuidado de forma independente, do modo como faziam no passado. Consideram de especial importância a manutenção da capacidade de andar e deslocar-se como garante de que as restantes ações de autocuidado estão asseguradas (tomar banho, pentear-se, fazer a barba, levantar-se...). Tal como afirma Figueiredo (2011, p. 108), “há desejo quando há falta, ausência, indeterminação”, ou seja, é da percepção de que já não se é capaz de concretizar o autocuidado do modo habitual que nasce o desejo de o poder voltar a concretizar de acordo com os preceitos do passado.

Assim, parte-se ‘do desejo de ser capaz’ para ‘estar o melhor possível’ na concretização de diferentes ações de autocuidado (p.e. do desejo de ser capaz de tomar banho, do desejo de ser capaz de caminhar...). A experiência de autocuidado é vivida numa *descontinuidade temporal imaginária*, ou seja, na perspetiva de regressar no tempo, a um passado em que se era capaz, ou

---

<sup>33</sup> As escalas alertam-nos para as diferentes áreas que podem estar afetadas quando se instala uma situação de dependência e indicam-nos a capacidade de adaptação dos idosos à longevidade no desempenho das atividades sociais, ligadas ao cuidado pessoal ou relacionadas tarefas da vida quotidiana. O Índice de Katz (1963) avalia o nível de dependência nas concretizações das atividades elementares da vida quotidiana, centrando-se na alimentação, continência, movimento, uso da casa de banho, capacidade para se vestir e cuidar da higiene do corpo. Já o Índice de Barthel (1965) trata da avaliação da realização das atividades de vida diária, atendendo à alimentação, aos cuidados de higiene, à capacidade para se vestir, capacidade para se arranjar, continência fecal e urinária, uso da casa de banho, capacidade para se transferir, capacidade para caminhar e capacidade para subir e descer escadas (Mahoney & Barthel, 1965). O Teste de Lawton (1969), avalia a capacidade para realizar as atividades instrumentais da vida diária, como telefonar, fazer compras, cozinhar, limpar a casa, tratar da roupa, usar transportes, usar medicamentos e usar dinheiro (Benaim, Froger, Compan, & Pélisserieier, 2005).

---

na expectativa de avançar no tempo, para um futuro em que se adquira tais capacidades (Figura 10).

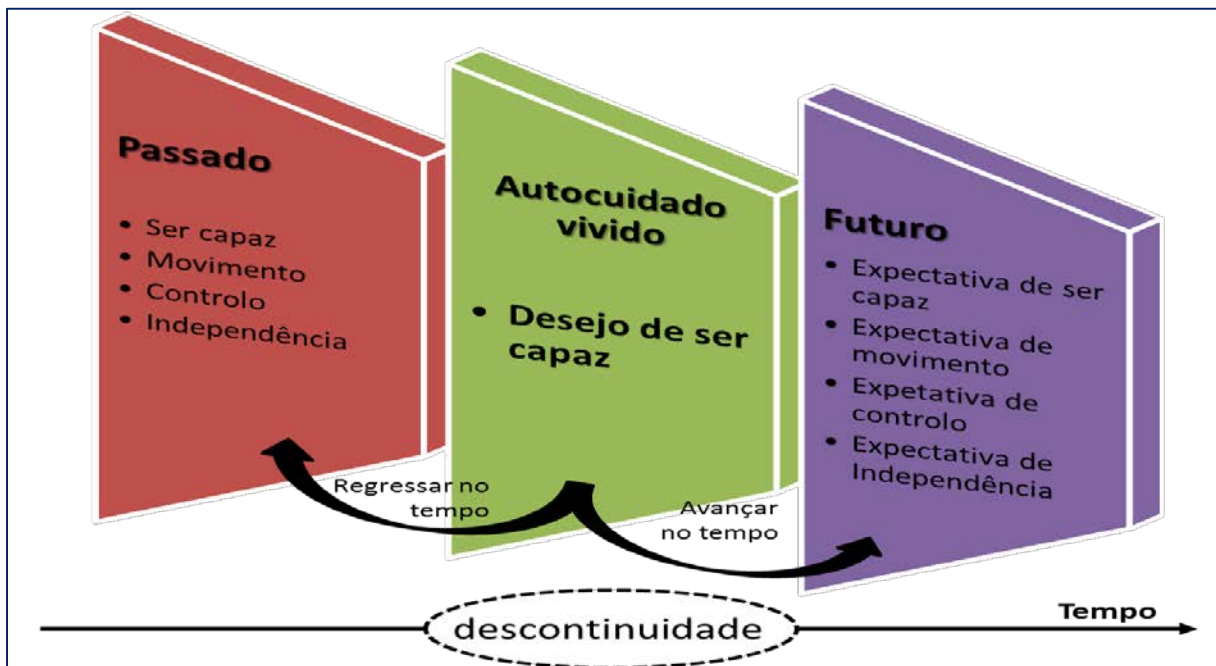


FIGURA 10 – Subtema *Do desejo de ser capaz*

O desejo de ser capaz aproxima futuro e passado através da memória autobiográfica e da imaginação. O desejo de ser capaz de concretizar o autocuidado antecipa a realização do autocuidado, pela mediação da imaginação, constituindo-se numa força que investe na motivação.

Tal como afirma Vieira (2003, p. 82) “nunca plenamente realizado, o Homem é constantemente conduzido pelo desejo e esforço de se construir, de fazer de si próprio algo de novo”. Assim, é o desejo que possibilita a reconstrução pessoal, que possibilita a pessoa expandir-se (Newman M. , 2008) e superar-se. É pelo desejo que se suplanta a fragilidade humana, que se transita da experiência de finitude, para a experiência de infinitude (Ricoeur P. , 1986, 1965).

No entanto, tal como Ricoeur (1986, 1965) adverte, mesmo sendo um ser desejante, o homem não deixa de ser frágil e, por isso, é falível. Em muitos participantes, o desejo “imobiliza-se na utopia do imaginário e substitui-se à realização” (Renaud, 1999, p. 414), ou seja, o desejo de ser capaz deixa de ser força motivacional e passa a paralisar a capacidade de ação. Pelo desejo de ser capaz de concretizar o autocuidado na forma como era no passado, os participantes podem experimentar frustração, quando o imaginado não se concretiza na situação real de cuidados, ou experimentar satisfação, quando a situação imaginária é ajustada a novas formas de

comportamento. Da tensão entre o desejado e o realizado podem surgir comportamentos de autocuidado que manifestam rutura, ou, num polo oposto, comportamentos de autocuidado que manifestam adaptabilidade, expansão da capacidade de agir (de forma diferente). Neste sentido, a dependência de outros pode surgir como uma resposta de adaptabilidade.

A adaptabilidade constitui-se como uma condição essencial para que o processo de autocuidado<sup>34</sup> se desenrole e os resultados desejados sejam obtidos, pois representa um recurso ao autocuidado que facilita a mudança e a estabilidade (Høy, Wagner, & Hall, 2007). De acordo com estes autores, a adaptabilidade integra o conhecimento que as pessoas idosas detinham acerca das suas ações de autocuidado e expande-o a novas ações, tendo em conta as novas (reduzidas) capacidades. Pela adaptabilidade é possível, assim, construir novas formas de agir, novos significados e reconstruir a identidade pessoal.

#### 3.4.2.3 ‘Do desejo de poder deixar de fazer’

Sós,  
irremediavelmente só,  
como um astro perdido que arrefece.  
Todos passam por nós  
e ninguém nos conhece.  
Quem sente o meu sofrimento  
sou eu só, e mais ninguém.  
Quem sofre o meu sofrimento  
sou eu só, e mais ninguém.  
Quem estremece este meu estremecimento  
sou eu só, e mais ninguém.  
António Gedeão

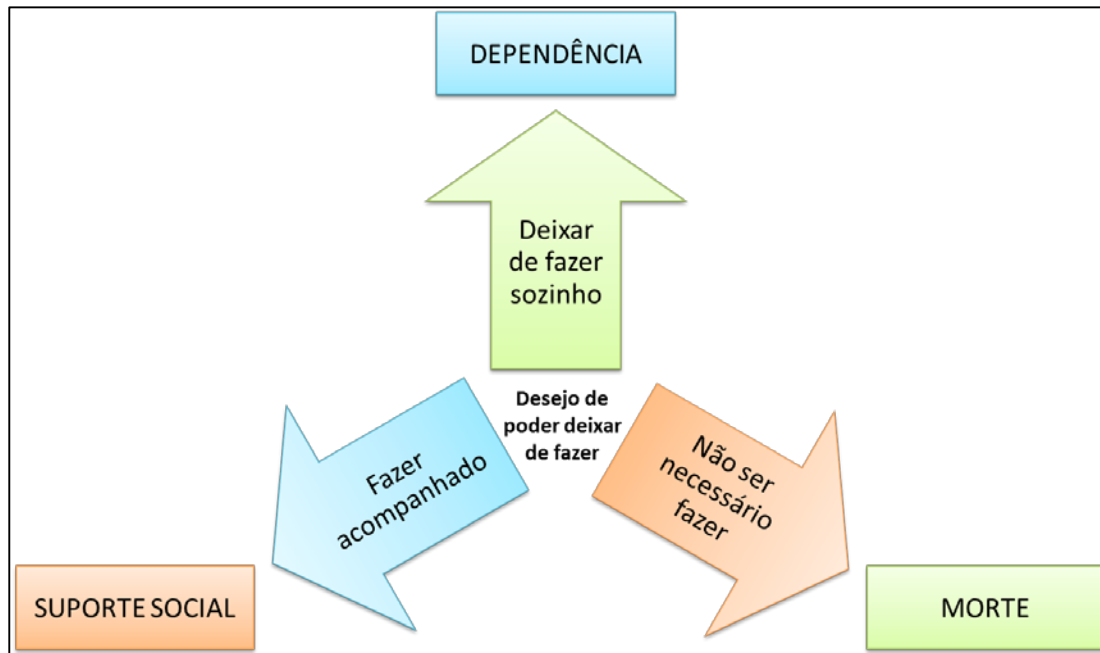
Em alguns casos o desejo de se manterem capazes de concretizar o autocuidado de forma independente é uma luta tão dura e desigual, que a projeção no futuro surge com o desejo de poder deixar de fazer, de desistir. Este ‘*poder deixar de fazer*’ surge nos participantes com múltiplos sentidos: deseja-se fazer sem ajuda e com companhia, ou seja, deseja-se fazer apenas na condição de se estar acompanhado; deseja-se deixar de fazer sozinho, ou seja, deseja-se a dependência do outro; e deseja-se a morte, como último desejo de se libertar da luta contra a incapacidade e fazer

---

<sup>34</sup> O autocuidado pode ser entendido como um *processo* individual que permite adquirir saúde, gerir a doença e alcançar o bem-estar. Enquanto processo, o autocuidado demonstra a adaptabilidade das pessoas idosas às circunstâncias de suas vidas e refere-se a uma atitude que facilita a participação nos contextos, o crescimento pessoal e integração de eu na vida diária (Høy, Wagner, & Hall, 2007).

---

valer a sua autonomia (Figura 11).



**FIGURA 11** – Subtema *Do desejo de poder deixar de fazer*

A necessidade de se sentir apoiado por ‘outros significativos’ na concretização do autocuidado torna-se evidente, especialmente em pessoas que convivem com o isolamento e com a solidão. Este é um resultado consistente com o estudo de Halding, Heggdal e Wahl (2010) que conclui que a integração em grupos de apoio, que seguem programas de reabilitação respiratória, é um aspeto determinante na gestão do autocuidado. A participação nestes grupos promove sentimentos de segurança e confiança, facilita o desempenho do papel de doente e contribui para o reconhecimento das experiências pessoais. Concluem os mesmos autores que o contexto social dos programas de reabilitação, onde se criam laços significativos, contribui para uma nova compreensão de si, o que é crucial para a reconstrução pessoal em resposta adaptativa às mudanças impostas pela DPOC.

Também outros estudos mostram que o suporte familiar assume-se como determinante para que o autocuidado de desenvolva em pessoas com DPOC (Cicutto, Brooks, & Henderson, 2004; Xiaolian, et al., 2002).

As narrativas dos participantes denotam que o suporte dos cuidadores é crucial para que se possa conviver com a doença e o envelhecimento. Existindo falta deste suporte, surge a necessidade e o desejo de o ter. A integração social e as relações significativas têm o potencial de



preservar a integridade pessoal e aumentar a motivação para o autocuidado e responsabilidade pelos outros (Halding, Heggdal, & Wahl, 2010).

Por outro lado, os participantes revelaram o desejo de serem dependentes de outros, como uma solução para não terem de ser eles a desempenhar o autocuidado. Ser dependente de outros significa, portanto, não apenas ser incapaz de fazer o que se costumava fazer ou estar com limitações no acesso aos serviços sociais (From, 2007), mas representa também uma possibilidade de prosseguir o seu projeto de vida, mantendo os elementos identitários que consideram ser fundamentais para preservar a sua dignidade<sup>35</sup>.

A ideia de que a dignidade da identidade pessoal é algo de extrema importância no cuidado às pessoas idosas foi comprovada num estudo europeu sobre a dignidade humana na perspetiva das pessoas idosas (Bayer, Tadd, & Krajcik, 2005). A dignidade da identidade pessoal não depende do mérito, nem do estatuto moral da pessoa, no entanto, está associada à sua integridade, integração e autonomia. Trata-se, portanto, de um conceito de caris existencial, que reflete o percurso e o conteúdo da vida da pessoa que tem uma história e um futuro (Calnan, Badcott, & Woolhead, 2006). Desejar ser dependente pode ser entendido como uma forma de preservar a integridade e de exercer a autonomia.

Num cenário de dependência, o desejo das pessoas idosas é de que se mantenham a ser vistas como seres únicos e os principais receios é de serem esquecidos e de não terem relações significativas (Harrefors, Savenstedt, & Axelsson, 2009). Desejam ainda que se mantenham valorizados pelos cuidadores e dignos de atenção e cuidado (Strandberg, Åström, & Norberg, 2002). A dependência de cuidados está, assim, muitas vezes associada à ameaça da dignidade humana (Harrefors, Savenstedt, & Axelsson, 2009; Nordenfelt, 2009), pois uma situação de dependência pode conduzir a um desequilíbrio de poderes entre a pessoa cuidada e o cuidador (From, 2007), o que acentua a vulnerabilidade da pessoa cuidada (Duro, 2010). Ser dependente no

---

<sup>35</sup> O termo dignidade engloba quatro grandes dimensões: dignidade básica, comum a todos os seres humanos, dignidade do mérito, dignidade da moral e dignidade da identidade pessoal (Nordenfelt & Edgar, 2005). Segundo estes autores, a dignidade da identidade pessoal caracteriza-se essencialmente por ser construída a partir de eventos externos à pessoa, decorrentes do seu percurso de vida, sendo a dimensão da dignidade que assume maior relevância no contexto de doença e do envelhecimento. Existe uma base (autorrespeito) a partir da qual estas participantes entende que o deixar de fazer é a única forma da sua identidade ser respeitada (pelos outros e também por elas próprias).

---

cuidado implica uma mudança na relação da pessoa cuidada consigo própria e uma luta para se adaptar à nova situação (Eriksson & Andershed, 2008).

Ao desejarem ser dependentes de outros, os participantes parecem ser movidos pelo anseio de atenção e cuidado. A consciência deste desejo faz salientar o sentimento de que estão sós e de que precisam de ajuda. Embora o nosso estudo retrate a dependência de cuidadores informais, importa dar atenção ao estudo de Strandberg, Norberg e Jansson (2001) onde se conclui que, quando a dependência de cuidados de enfermagem é desejada, ser dependente significa ficar dominado por um sentimento estranho de pertencer uma nova família, o que acentua sentimentos de solidão. A dependência nos cuidados de enfermagem representa uma oportunidade de estar cercado de pessoas altruístas e permite disfrutar de companhia e compaixão. Ser dependente significa ainda ajustar-se a usar e tirar partido de uma situação com vista a receber todo o cuidado possível e conduz à formação de novos hábitos de vida.

Ainda do desejo de poder deixar de fazer emerge o desejo de desistir, de morrer. Este está associado a uma experiência negativa do envelhecimento e pode condicionar o autocuidado abandonado (Backman & Hentinen, 1999). De acordo com os autores, o autocuidado abandonado é caracterizado pelo desamparo e perda de responsabilidade na gestão do quotidiano.

Nas narrativas é perceptível que as pessoas idosas que vivem com DPOC entrevistadas se tornam incapazes de se movimentarem, o que, junto com as perdas associadas ao envelhecimento, condiciona fortemente o autocuidado. As suas vidas passam a ser dominadas pela incapacidade gerada pelos sintomas da DPOC. Neste caso, a expectativa de ser capaz pode ser substituída pelo vislumbrar do declínio progressivo: a estagnação, a dependência e a morte.

### ***Uma visão compreensiva do tema ‘desejar estar o melhor possível’***

Numa visão compreensiva, a experiência do autocuidado é um agir ético, ou seja, é um agir a partir de um sentido livremente assumido (Renaud, 1999). Neste sentido, a experiência de autocuidado é também uma experiência ética de gestão do desejo. A análise das narrativas permite compreender que a gestão do “desejo de estar o melhor possível” conjuga o desejo de saúde, independência e preservação da dignidade. Estes interrelacionam-se entre si, por vezes, são interdependentes, estando presentes na mesma pessoa com mais ou menos intensidade, consoante

---

a circunstâncias que está a viver (Figura 12).

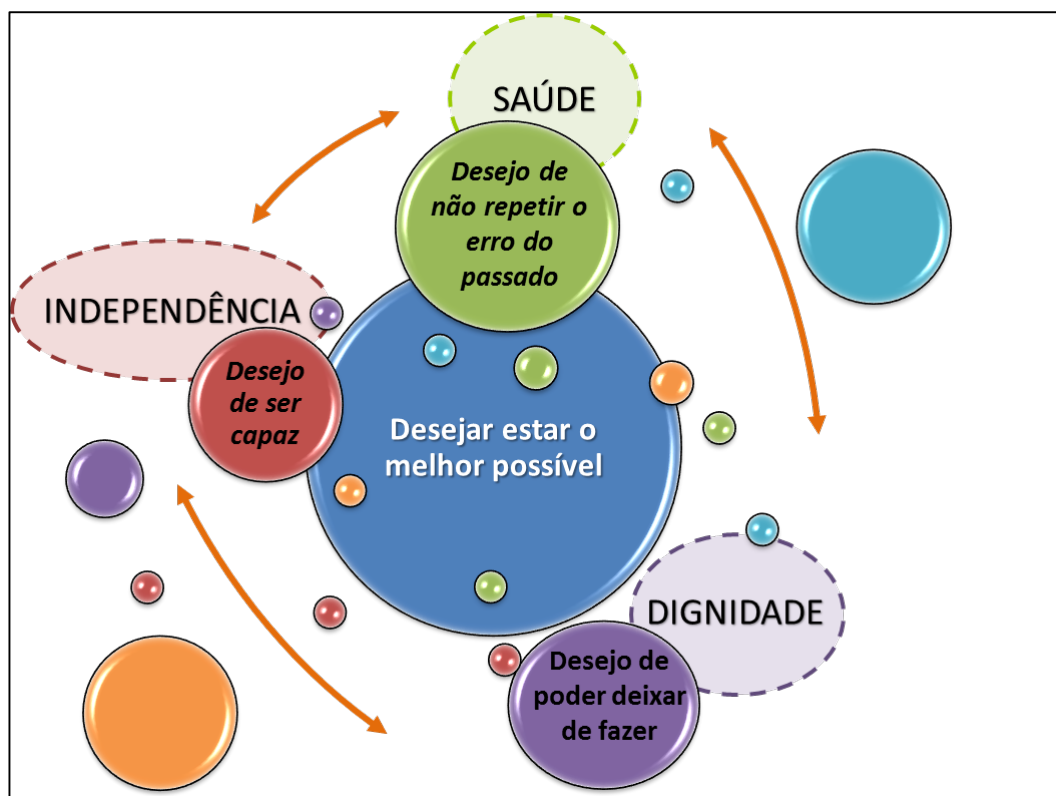


FIGURA 12 – Visão compreensiva do tema *Desejar estar o melhor possível*

O *desejo de não repetir o erro do passado* encerra em si o **desejo de saúde**, de valorizar o potencial de saúde existente, pelo exercício da liberdade e autonomia, no cumprimento quotidiano de comportamentos e estilos de vida mais saudáveis do que os exercidos no passado. Saúde representa a capacidade de exercer a atividade de autocuidado, introduzindo, e mantendo, novos comportamentos que permitam gerir a DPOC e o quotidiano, utilizando as capacidades existentes. Esta capacidade de mudança e de integração de novos comportamentos parece ser determinante para a realização do desejo de não repetir o erro do passado e, assim, melhor gerir a doença e controlar o autocuidado quotidiano. Aproxima-se, desta forma, do conceito de autogestão da doença. A autogestão constitui-se num dos componentes do autocuidado e integra quer aspetos relacionados com a manutenção da saúde, quer pelas práticas de saúde saudáveis, quer a gestão da doença (Richard & Shea, 2011; Riegel & Dickson, 2010; Wilkinson & Whitehead, 2009; Galvão & Janeiro, 2013)

A autogestão da doença na pessoa com DPOC incluiu diferentes componentes: o reconhecimento da fisiopatologia, fatores de risco e sintomas da doença, comportamentos de cessação tabágica ou de não exposição a outros fatores de risco, adesão à consulta médica e

medicação prescrita, prática de exercícios respiratórios, prática de exercício regular, adoção de uma alimentação saudável e adoção de medidas de conservação de energia e gestão de esforço (GOLD, 2013). Nos participantes deste estudo a cessação tabágica assume um papel de destaque por se constituir em um fator de risco para o agravamento e aceleração da progressão da doença. Para que tal ocorra, é necessário que a pessoa desenvolva mudanças de comportamento e aprendizagem de novos hábitos. Este processo, dependente do desejo e motivação da pessoa, e desenvolve-se, no tempo, ao longo de cinco fases: pré-contemplação, contemplação, preparação, ação e manutenção (Prochaska, Redding, & Evers, 1996)<sup>36</sup>.

Pelas narrativas dos participantes, todos se encontram já na fase de manutenção do comportamento que implementaram – a cessação tabágica. O desejo de não readquirir o hábito antigo é, no entanto, acompanhado pela consciência de que a recaída é uma possibilidade sempre presente, um evento que pode suspender a etapa de manutenção e fazer retomar um velho hábito. Porque a fase de ação (de cessação tabágica) surgiu associada a momentos de crise, retomar o hábito significa voltar a esses momentos e perder algo que o esforço de desabituação do tabaco permitiu reconquistar: ser bom-exemplo para outros, ter controle sobre a vida, ter melhor saúde.

Para estes participantes, preservar-se sem tabaco significa assumir o poder de manter a sua saúde, apesar da DPOC. Nesta perspectiva, a saúde engloba as condições descritas como doença ou patologia (a DPOC). Saúde e doença são entendidos como processos unitários que refletem um todo mais alargado, o padrão de interação pessoa-ambiente; não são entidades separadas, dicotômicas (Newman M. , 1999). O padrão de interação dos participantes com o ambiente é, nas palavras de Mário, uma forma de *Ser* “desprotegida e pouco cautelosa”, que deixava os participantes em permanente exposição a um dos mais importantes fatores de risco ao desenvolvimento da DPOC – o fumo do tabaco. Para este participante, a DPOC é um aviso, uma forma de alertar para este padrão. Tal como Newman (1999) postula, o padrão de interação pessoa-ambiente antecede a manifestação da doença, devendo esta ser compreendida e vivida apenas como uma mensagem que reflete o padrão em causa. Se tornar-se "doente" é a única forma do padrão da pessoa se poder manifestar, então, tornar-se "doente" é a saúde para essa pessoa, ou seja,

---

<sup>36</sup> De acordo com o modelo transteórico, desenvolvido por estes autores, na fase de pré-contemplação a pessoa não apresenta qualquer intenção de mudar; na fase de contemplação a pessoa reconhece o problema e deseja mudar; na fase de preparação a pessoa inicia démarches para agir; segue-se a ação e a manutenção, onde o novo comportamento é implementado e adquire continuidade no tempo.

---

é a integração da doença que possibilita a realização e o desenvolvimento humanos (Newman M., 2008). O padrão subjacente será alterado não pela eliminação da doença (que é apenas a manifestação do padrão), mas pela adoção de novos comportamentos e atitudes que ditem uma relação diferente com o ambiente e pela integração da DPOC na pessoa, através da transcendência, da procura de significados.

A experiência de autocuidado da pessoa idosa que vive com DPOC significa, portanto, tomar consciência do seu padrão de interação pessoa-ambiente, compreender a sua saúde e construir o desejo de melhorá-la, pela mudança do seu padrão de vida (não repetindo o erro de voltar a fumar) e pela integração da doença na sua identidade pessoal, descobrindo novos significados para os novos comportamentos que se perspectivam desenvolver para alcançar o desejado.

O *desejo de ser capaz* de concretizar o autocuidado tem subjacente o **desejo de independência**, ou seja, o desejo de ser capaz de continuar a viver, comprometido com o exercício independente das atividades e relações que são importantes para si.

Ser capaz de se autocuidar envolve não apenas o desejo de ação, mas também o desejo de poder decidir sobre a ação, incluindo, por isso, atributos funcionais, cognitivos e decisoriais (Guo & Jacelon, 2014). Neste agir e decidir sobre o agir, os participantes dão especial importância ao *Como* da ação. A forma como perspectivam que decorra a ação de cuidado é tão importante como a ação em si ou a possibilidade de poder decidir sobre ela.

Assim, o desejo de *ser capaz* integra não apenas a manutenção das capacidades físicas e a conservação do poder decisional (autoperceção de poder), mas também aspetos como a preservação de elementos identitários, a participação e inclusão social e o acesso à informação, ao conhecimento e aos serviços sociais e de saúde. Se parte deste desejo se aproxima do desejo de autonomia, ou seja, do desejo de ter liberdade de pensar, decidir e agir, de ter capacidades físicas e cognitivas para gerir o autocuidado diário e adaptar-se às mudanças, do desejo de ter os recursos necessários para que esse autocuidado se concretize (como a casa, a família, suporte financeiro e social) e do desejo de ter poder para fazer escolhas e agir de acordo com a sua hierarquia dos valores (Cabete, 2010); uma outra parte está ancorada num desejo de manutenção de si, do seu carácter, da sua imagem, diante de outros. Para Ricoeur (1991, 1990), o carácter acumula *ipseidade* e identidade, representa “o conjunto das disposições duráveis com que reconhecemos uma pessoa”

---

(p.146), logo, encontra-se ligado aos hábitos. O autor continua, referindo que “cada hábito contraído, adquirido e tornado disposição durável, constitui um traço – um traço de carácter” (p.46). Assim, o desejo de ser reconhecido como a mesma pessoa, o desejo de manutenção de si, passa pela manutenção dos hábitos (do carácter) com que os outros nos reconhecem.

O desejo de independência no autocuidado que os participantes expressam pelo *desejo de ser capaz* surge da consciência que estas pessoas têm de si, portanto, faz parte das fronteiras que cada um estabeleceu para si, na definição da sua identidade pessoal. Ser capaz é ser autossuficiente (fazer as coisas que decide fazer por si mesmo, mantendo ou adaptando os padrões de vida), é conseguir assegurar os seus compromissos e responsabilidades nos seus papéis sociais de cuidador (de si e dos outros), é conseguir não ser sobrecarga para os filhos, é ter tempo e energia para conviver com os outros e participar em acontecimentos sociais de acordo com os seus interesses, é aprender e pôr em prática no autocuidado diário o aprendido (novos comportamentos, novas técnicas de reabilitação, a manipular tecnologia), é saber reconhecer quando as capacidades não são suficientes para assegurar o autocuidado quotidiano e pedir/aceitar ajuda de outros.

Envelhecer é um processo que, como vimos, envolve várias mudanças que podem vir a interferir no contínuo independência-dependência. Breheny e Stephens (2012) e Dale, Soderhamn e Soderhamn (2012) ao explorarem o conceito de autocuidado, concluíram que alterações na forma como a pessoa idosa controla este contínuo têm implicações na identidade pessoal.

Num estudo envolvendo pessoas idosas onde se procurou compreender a independência através das formas de cuidado, verificou-se que os participantes relataram quer as suas experiências de prestação e organização de cuidados quotidianas, quer as suas expectativas para o cuidado no futuro quando a independência ficasse reduzida. Deste diálogo entre o passado, o presente e o futuro ressalta a negociação de uma ‘identidade independente’, para si e para os outros, na explicitação das formas de cada participante se autocuidar, em confronto com situações em que a condição física impossibilitava esse cuidado independente (Breheny & Stephens, 2012).

A independência e o sentimento de controlo são componentes da autonomia que se influenciam mutuamente de forma positiva (Jacelon, 2004). As narrativas mostram-nos que, tal como conclui esta autora, um aumento na capacidade dos participantes completarem atividades funcionais tem um efeito positivo no sentimento de controlo sobre as suas vidas. Já um declínio na capacidade física origina um aumento da dependência, o que reduz o sentimento de controlo

---

sobre a situação.

Por outro lado, o desejo de ser capaz pode também ser entendido como a procura de preservar a sua privacidade, ou seja, de manter o autocuidado ao nível da sua intimidade. Ao analisar as experiências de pessoas com incapacidade funcional severa que viviam em suas casas, os investigadores Wadensten e Ahlström (2009) concluíram que os entrevistados tiveram dificuldade em manter a integridade e a esfera privada quando estavam dependentes de outras pessoa (assistentes), tendo passado a ver a privacidade como uma necessidade. Neste estudo, os participantes recorreram a estratégias como manter alguns pensamentos em privado, esconder coisas ou restringir o acesso das assistentes a áreas (não apenas físicas) que consideram privadas.

Porque a existência de desejo revela, por si só, a ideia de aspiração de preencher um sentimento de falta ou incompletude (Houaiss, Vilar, & Franco, 2007; Renaud, 1999), fica claro que os participantes deste estudo vivem numa certa descontinuidade, ou seja, na procura de recuperar elementos identitários que faziam parte do passado ou na expectativa de desenhar um futuro assente no controlo da sua própria vida, de acordo com aquilo que estabelecem ser o melhor para si. O *desejo de ser capaz* surge da necessidade (ausência de capacidades) vivida no momento e está enraizado nas memórias das capacidades do passado, do movimento, do controlo e da independência. Porque a perda de controlo sobre a vida e a perda de independência têm um impacto negativo na autonomia da pessoa e também na sua dignidade (Guo & Jacelon, 2014; Jacelon, 2004), o desejo de ser capaz centra-se num futuro de *expectativa* de desenvolver e/ou retomar as capacidades, o movimento, o controlo e a independência, com vista a preservar a dignidade.

As limitações que os participantes vivem impelem-nos ao desejo de desistir de fazer, a aceitar a dependência, a aproximarem-se mais daqueles que os podem suportar nos diferentes autocuidados, ou a entregarem-se a uma morte que apazigue o sofrimento. Do *desejo de poder deixar de fazer* emerge a consciência da vulnerabilidade extrema em que a pessoa vive e o desejo último, em ‘jeito de grito desesperado’, de respeito pela dignidade humana.

Os participantes dão-se conta que perderam a energia e a vitalidade necessárias ao autocuidado quotidiano, estando, por isso, mais vulneráveis e fragilizados às diferentes mudanças biofisiológicas, psicológicas, sociais e espirituais que enfrentam diariamente. Aceitar a dependência, contrariar a solidão ou perder a autonomia podem ser consideradas formas de integrar a vulnerabilidade na identidade pessoal, como algo que naturalmente faz parte da

---

existência humana. Tal como afirma Simões (2009, p. 98), a pessoa “não só é vulnerável, como também pode tomar consciência dessa vulnerabilidade. Pode ainda refletir sobre ela, criando referências culturais para integrá-la ou contestá-la”. Já o desejo de morrer revela que tais mudanças não são aceites nem suportáveis na sua existência e que a vulnerabilidade extrema que vivem é completamente rejeitada.

Ao *desejo de poder deixar de fazer* subjaz o desejo de preservar a dignidade<sup>37</sup>. O mesmo é dizer que a experiência de autocuidado permite que cada participante tome consciência da sua dignidade e, por isso, de si. Falar de dignidade humana é, portanto, falar da **consciência de si**: da consciência da sua individualidade, da sua forma própria de ser na sua totalidade, revelada através de sentimentos e necessidades vividas; da consciência da sua identidade, do reconhecimento de si próprios na interação com o mundo que integram e que é exterior a si; de uma nova consciência, que emerge das vivências de ser cuidado por outros (Carvalho I. , 2003).

A dignidade da identidade pessoal é a dimensão da dignidade que assume maior relevância no contexto de doença e do envelhecimento (Nordenfelt & Edgar, 2005), pois encontra-se associada à integridade, à integração e à autonomia da pessoa (Calnan, Badcott, & Woolhead, 2006). Para os participantes, o desejo de dignidade da identidade pessoal assume-se como uma base onde a pessoa define, para si e para os outros, limites compatíveis com a SUA vida, limites a partir dos quais considera que a sua identidade deve ser respeitada (Nordenfelt & Edgar, 2005).

Receber cuidados de enfermagem com dignidade passa por poder cuidar do seu corpo, sentir-se ouvido e respeitado, desenvolver relações com base no respeito, sentir valorizados os seus sentimentos, conhecimento e experiência de vida, poder envolver-se nos cuidados, receber

---

<sup>37</sup> A dignidade humana é uma qualidade indissociável de qualquer ser humano que, na pessoa idosa, pode ser entendida segundo quatro categorias (Nordenfelt & Edgar, 2005):

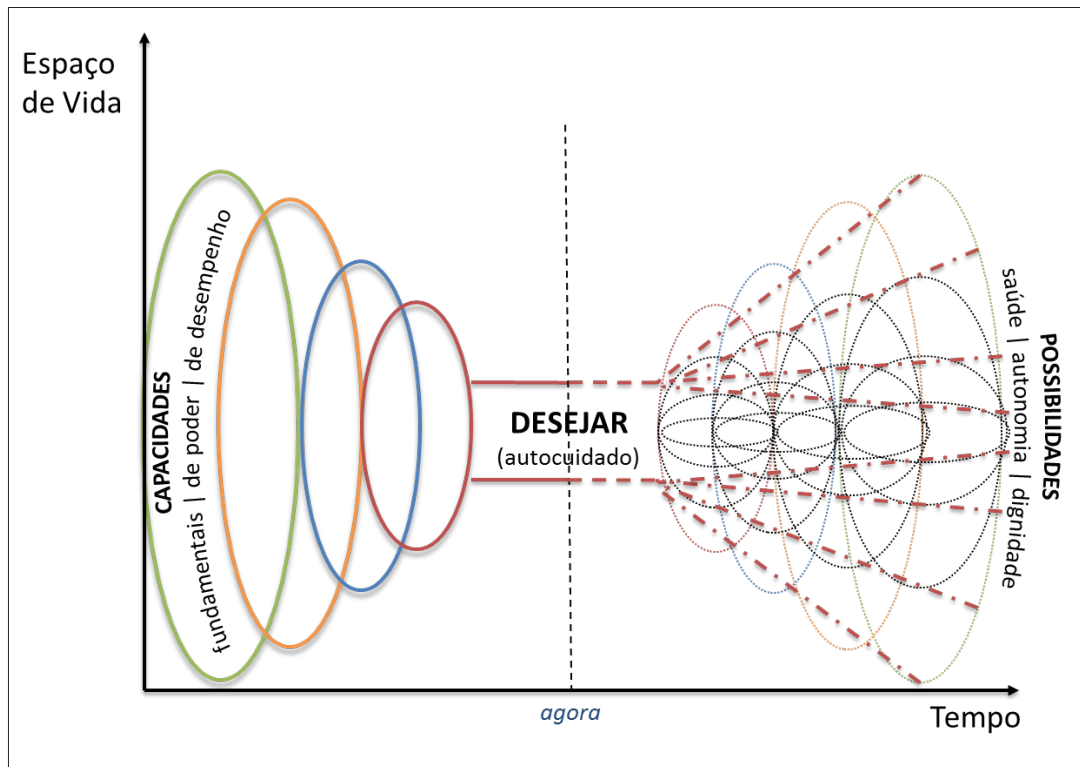
- a) Dignidade do Ser Humano, ligada aos Direitos Humanos. Este tipo de dignidade baseia-se no valor universal dos seres humanos e nos direitos inalienáveis. Porque existe a crença de que todos os seres humanos têm valor, todos têm a obrigação moral de tratar o outro ser humano com dignidade.
- b) Dignidade da identidade pessoal. Esta forma de dignidade fornece a base para relacionamentos com outras pessoas. Representa a forma como cada um acredita que merece ser tratado e está relacionada com sentimentos de autorrespeito e autoimagem.
- c) Dignidade do Mérito. Esta forma de dignidade está relacionada com o estatuto da pessoa, com os cargos que ocupou e os papéis que desempenhou na sociedade. A dignidade do mérito nasce da expectativa de reconhecimento continuado de um conjunto de direitos e honras adquiridos pelo mérito alcançado.
- d) Dignidade Moral. Esta é uma variação da dignidade de mérito, que inclui a expectativa de respeito por si mesmo como ser humano moral, que respeita os outros.



cuidados individualizados, receber informação, sentir disponibilidade dos profissionais de saúde, ter instalações melhoradas, ter privacidade (Veiga, 2007; Coyle & Williams, 2001; Coyle, 1999; Jacelon C. , 2004; Anderberg, Lepp, Berglund, & Segesten, 2007; Gallagher, Li, Wainwright, Jones, & Lee, 2008; Julie, Jenna, & Katie, 2013). A dignidade é um direito humano básico, uma experiência subjetiva e também um valor. Morrer com dignidade implica ter os sintomas controlados e tratamento invasivo limitado, mantendo a autonomia e a independência o máximo de tempo possível; Significa poder alcançar os objetivos espirituais e existenciais, preservando o autorrespeito e sendo respeitado pelos outros. significa ter privacidade, mantendo relações significativas com os que lhe são queridos e receber cuidado digno num ambiente calmo e seguro (Guo & Jacelon, 2014).

Apesar da experiência quotidiana revelar uma progressiva perda de capacidades de autocuidado (Høy, Wagner, & Hall, 2007), que sufoca a vida (como se os participantes fossem colocados num funil, onde se caminha para uma abertura progressivamente mais estreita), a existência de desejo deixa em aberto um conjunto de possibilidades de concretização do autocuidado que configura *saúde, autonomia e dignidade*, integrando a experiência de autocuidado na identidade pessoal (Figura 13).

O futuro apresenta-se com diferentes possibilidades: a de melhorar a sua condição de saúde, recuperando a autonomia do passado e a dignidade; a de manter a sua saúde (as capacidades que ainda detém), integrando a DPOC e preservando a autonomia e a dignidade; e a de continuar a perder as suas capacidades (a ter a DPOC mais evidente), perdendo a autonomia e perdendo a dignidade. A projeção no futuro dos participantes surge muito condicionada pelo tempo que lhes resta: a esperança que o desejo de “estar o melhor possível” lhes traz é construída na consciência permanente da escassez de tempo que provavelmente a vida lhes reserva. Também Padilha, Sousa e Pereira (2013) identificaram que as pessoas com DPOC necessitam de intervenções de enfermagem promotoras do desenvolvimento de esperança, de forma, a que “definisse objetivos, e mobilizasse a sua energia para o desenvolvimento de estratégias adaptativas para lidar com o regime terapêutico” (p. 240). O mesmo estudo conclui que o desenvolvimento de esperança contribui positivamente para a resolução de diagnósticos de enfermagem e está associado a uma menor utilização do serviço de urgência.



**FIGURA 13** – Funil de reconstrução da identidade pessoal  
Pelo tema *Desejar estar o melhor possível*

A experiência de autocuidado é a procura e a descoberta das diferentes possibilidades de cuidado, de novas formas de Ser. Esta descoberta parece estar muito associada à forma como os participantes aceitam viver com as limitações trazidas pelo envelhecimento e pela DPOC e à forma como integram essas limitações na sua identidade. A dependência e o suporte tecnológico e social surgem como possibilidades que permitem devolver a esperança, prosseguir o seu projeto de vida, mantendo laços com pessoas que lhe são significativas e oportunidades de participação familiar e social. Viver o aqui e o agora, sem pensar muito no futuro, desenvolver relações significativas e consubstanciar modos de participação familiar ou social, passam a ser centrais na vida das pessoas com incapacidade funcional severa (Wadensten & Ahlström, 2009).

A experiência de autocuidado das pessoas idosas entrevistadas que vivem com DPOC é o desejo de estar o melhor possível, equilibrando os recursos pessoais no sentido de trazer saúde, autonomia e dignidade, preservando a integridade de cada pessoa (Jacelon C. S., 2000).

A integridade é um valor muito próximo da autonomia e da dignidade humana (Nordenfelt, 2009). Integridade<sup>38</sup> é sinónimo de inteireza, balanço retrospectivo positivo de todo o percurso de vida, integração e satisfação (Erickson, 1977). Violar a integridade da pessoa, é violá-la no seu todo, na sua identidade pessoal. Respeitar a integridade do doente, significa respeitá-lo enquanto pessoa, ser sensível às diferenças entre os seres humanos e ser sensível a cada experiência individual de vulnerabilidade (Andersson M. , 1994). Preservar a integridade passa por respeitar as fronteiras existenciais da pessoa, independentemente da sua condição física ou mental, e reconhecer o seu controlo sob a sua esfera privada, tendo em conta a sua capacidade de autonomia (Widäng, Fridlund, & Mårtensson, 2008; Randers & Mattiasson, 2004).

Saúde, autonomia e dignidade constituem-se conceitos centrais no cuidado das pessoas idosas (Nordenfelt, 2009) que se interligam e relacionam de forma interdependente para *estar o melhor possível*, ou seja, para preservar a sua integridade e dar continuidade à identidade pessoal.

O desejo modera o impacto da ameaça deixada na identidade pessoal, criando possibilidades de preservação de elementos identitários e reforçando a esperança num futuro com bem-estar.

---

<sup>38</sup> Numa perspetiva Ericksoniana, integridade surge associada à última fase do desenvolvimento psicossocial humano. Erickson desenvolveu a Teoria do Desenvolvimento Psicossocial, assente em oito estádios de desenvolvimento, que se estendem ao longo de todo o ciclo de vida, evidenciando que o desenvolvimento está presente em todo o ciclo de vida (1º confiança/desconfiança; 2º autonomia/dúvida e vergonha; 3º iniciativa/culpa; 4ª indústria (produtividade) /inferioridade; 5º identidade/confusão de identidade; 6º intimidade/isolamento; 7º generatividade/estagnação; 8º integridade/desespero). Cada estágio é centrado numa crise particular que se caracteriza pela existência de dois polos opostos. A transição bem-sucedida ocorre quando a pessoa passa para o estágio seguinte, experimentando o polo positivo. No 8º estágio, por oposição à integridade, surge o polo oposto – desespero –, que resulta de um sentimento de que toda a vida foi mal sucedida e de que “o tempo é agora curto, muito curto para tentar começar uma outra vida e experimentar caminhos alternativos para a integridade” (Erickson, 1977, p. 242).

---

### 3.4.3 FAZER NEM SEMPRE COMO ANTES

*Quanto faças, supremamente fazes.  
Mais vale, se a memória é quanto temos,  
Lembrar muito que pouco.  
E se o muito no pouco te é possível,  
Mais ampla liberdade de lembrança  
Te tornará teu dono.  
Ricardo Reis*

Em todas as narrativas o *Fazer*, nem sempre é o *Fazer de Antes*. Este fazer, mostrado na experiência, é o autocuidado revelado (a ação), que se realiza em cada um, que constitui a identidade do ser humano (Boff, 2005). O padrão de vida diária apresentado pelo *fazer* traduz, portanto, não só uma forma de estar, mas uma forma de Ser. Tal como afirma Ciampa (1999, p. 64) “é pelo agir, pelo fazer, que alguém se torna algo: ao pecar, pecador; ao desobedecer, desobediente; ao trabalhar, trabalhador”. É pelo fazer que se constroem hábitos e são os hábitos que constituem traços de carácter, elementos que compõem a identidade pessoal (Ricoeur P. , 1991, 1990). Na tese Aristotélica, o fazer tem sempre na sua base uma certa intencionalidade, sendo este que molda o carácter (Aristotle, 1965). Deixar de poder fazer algo é significado pelos participantes como uma experiência de perda de continuidade. O resultado da ação, o facto, é sempre obra do fazer.

Para melhor compreender o fazer, impõe-se distinguir acontecimento de ação, “o acontecimento chega simplesmente; a ação, em compensação, é o que faz chegar”, tendo subjacente uma intenção (Ricoeur P. , 1991, 1990, p. 79). Do fazer resulta sempre um conhecimento prático, um saber que se explica no *como fazer* as coisas, no *quê* da ação. Dizer “o que é uma ação é dizer por que é que ela é feita” (Ricoeur P. , 1991, 1990, p. 81). Neste sentido, “ligar uma ação a um conjunto de motivos é como interpretar um texto ou uma parte de um texto em função do seu contexto” (p.82), é descobrir a intenção que lhe está subjacente e o desejo que a precede.

### 3.4.3.1 ‘O mundo envelhecia de repente’

*Eu amo tudo o que foi  
Tudo o que já não é  
A dor que já me não dói  
A antiga e errônea fé  
O ontem que a dor deixou,  
O que deixou alegria  
Só porque foi, e voou  
E hoje é já outro dia.  
Fernando Pessoa*

A experiência do autocuidado em pessoas idosas que vivem com DPOC em suas casas é uma experiência em que é permanente o sentimento de perda. Este caracteriza-se pela diminuição significativa da capacidade de agir (autocuidado) e do controle sobre essa ação. Os participantes mostram, nas suas narrativas, como a experiência de doença passou a controlar a sua vida em várias ações de autocuidado, interferindo no desempenho de diferentes papéis. As narrativas dos nossos participantes são consistentes com as conclusões do estudo de Gullick e Stainton (2008) que concluíram que as dificuldades na concretização do autocuidado em pessoas idosas que vivem com DPOC transformam-se em dificuldades no exercício dos diferentes papéis sociais, o que resulta em perda de eficácia pessoal e social.

Esta experiência de perda é descrita com expressões que revelam uma grande vulnerabilidade e sofrimento. O equilíbrio entre a atividade e o descanso – um importante requisito universal do autocuidado (Orem D. , 2001) – passou a estar afetado nestes participantes. A capacidade de locomoção ou de mudança de decúbito ficam prejudicados pelo cansaço fácil, resultante da perda da função cardiorrespiratória e da perda generalizada de massa muscular que os participantes apresentam (GOLD, 2013). Falar de forma continuada e projetando a voz também parece desencadear situações de dispneia e tosse, interferindo substancialmente na capacidade de comunicar verbalmente. Estes constrangimentos obrigam a que alguns participantes abandonem atividades prazerosas que implicam comunicar verbal e eficazmente com outros, o que condiciona o funcionamento e desenvolvimento humano nos grupos sociais de acordo com o potencial de cada um – outro requisito universal fundamental para o autocuidado (Orem D. , 2001).

A experiência vivida do autocuidado é, então, fortemente determinada por um corpo doente que perdeu capacidades de interação com o ambiente em que está inserido e requisitos universais essenciais ao autocuidado. A metáfora “o mundo envelhecia de repente”, deixa a ideia de perda de controlo, de que um conjunto de perdas inesperadas limitam não apenas o corpo de

---

quem detém a perda, mas o acesso ao mundo. Neste sentido, cada perda tem um valor simbólico, que é individual e ultrapassa a dimensão física: não é apenas o corpo-objeto que detém a perda, todo o mundo da pessoa para a estar privado.

Nas narrativas dos participantes, a luta diária para contrariar esta perda de capacidades e preservar a autoderminação e identidade torna-se bastante evidente. Os participantes procuram causar impressões, tendo como referência os seus comportamentos do passado, sendo no mundo do trabalho ou lazer onde existe mais esta preocupação.

As exigências quotidianas do mundo laboral questionam permanentemente a identidade de cada um, colocando a pessoa em permanente rutura, descontinuidade, com sentimentos de perda e de que todo o seu mundo passou a estar descontrolado. A redução de capacidade de desempenho de um papel **associado ao trabalho** representa uma perda significativa para os participantes. Na obra “A Apresentação do Eu na Vida de Todos os Dias”, onde E. Goffman (1959, 1993) trata a estrutura dos encontros em sociedade sempre que as pessoas estão na presença física imediata umas das outras, fica claro a importância que assume o desempenho de papéis sociais durante a interação social. De acordo com o autor, em contextos como o local de trabalho, a pessoa procurará sempre, pelo desempenho do seu papel, sustentar a impressão que os outros veiculam em relação ao seu passado e ao seu futuro. Alguns participantes parecem referir-se a esta expectativa social quando constatarem que a sua doença os impede de desempenhar o seu papel no local de trabalho, ou seja, os impede de “organizar o seu desempenho e exibição” (Goffman, 1959, 1993, p. 29) em função daquilo que os outros esperam de si.

Na sequência da discrepância que existe entre a capacidade de autocuidado e a expectativa social, alguns participantes revelam manipular a sua identidade. Neste sentido, o estigma social acaba por exercer um certo controlo no comportamento dos participantes (Goffman, 1988). Apesar da experiência de autocuidado ser uma ação individual, ela sofre uma forte influência social, depende da identidade dos outros e do processo de socialização (Ciampa, 1999). Forçar conscientemente o corpo a desenvolver um conjunto de ações de cuidado quotidiano já tinha sido identificado como uma forma da pessoa idosa que vive com DPOC gerir o seu corpo e encontrar os seus limites (Gullick & Stainton, 2008).

As experiências dos participantes mostram como a sua posição e valor social mudaram substancialmente no percurso em que a sua doença se foi agravando. A incapacidade trazida pela

---

DPOC (muito mais valorizada do que a experiência de envelhecimento) remeteu cada participante para um mundo envelhecido, que já não integra as pessoas saudáveis (Halding, Heggdal, & Wahl, 2011).

Porque estes participantes deixaram de conseguir controlar o seu corpo para administrar a impressão desejada durante o discurso prolongado para o público, viram-se forçados a abandonar as suas atividades sociais, o que os remeteu para papéis com menos protagonismo. A perda de capacidade de falar para o grande público ou manter uma conversação é identificada pelos participantes como um aspeto significativo para que estes reduzam o nível de envolvimento nas diferentes atividades sociais, logo, a participação social.

O confronto com um “mundo que envelhece de repente” pode colocar a pessoa perante uma falsa representação do seu papel, ou seja, pode levá-la a agir de acordo com o que os espetadores esperam de si e não em consonância com as suas possibilidades. Nesta representação do papel, a pessoa administra impressões nos outros, projetando, “consciente e inconscientemente, uma definição da situação, da qual uma certa conceção de si próprio constitui um elemento importante” (Goffman, 1959, 1993, p. 283). Esta falsa representação pode conduzir à “humilhação imediata” ou à “perda permanente em termos de reputação” (p. 75).

Quando “o mundo envelhece de repente” os participantes ficam numa posição precária, que ameaça as habituais formas de se autocuidarem. Nestas circunstâncias, existe o risco de uma possível rutura entre a definição projetada da situação e a situação em si. Porque a definição projetada da situação está dependente da conceção que cada um tem de si, um desencontro entre o desejo e a ação concretizada resulta numa ameaça à identidade pessoal que, no caso dos participantes, resultou na perda precoce do seu papel social laboral, portanto, numa perda significativa de elementos identitários. O desempenho dos habituais papéis sociais torna-se, por isso, num tormento, num momento de humilhação pública, deixando os participantes enfraquecidos, esgotados, reduzidos.

A evolução da DPOC e o avançar do processo de envelhecimento originam mudanças no corpo e na funcionalidade humana que penetram progressiva e gradualmente no mundo dos participantes. Começa-se pela esfera social, mas rapidamente se atinge a esfera pessoal. Da perda de capacidade e interesse na participação em atividades sociais, que habitualmente traziam interesse e agrado, rapidamente se transita para uma situação em que se perde a independência, e

até a autonomia, na concretização de atividades de cuidado ao corpo, como tomar banho, calçar as meias, fazer a barba, levantar, andar, na gestão do regime terapêutico, ou até mesmo na expressão da sexualidade<sup>39</sup>.

Para alguns participantes, a consciência da perda de capacidades surge na interação com o outro em situações de maior intimidade, na expressão da sexualidade. Em estudos anteriores (Kralik, Telford, Price, & Koch, 2005; Kralik, Koch, & Eastwood, 2003) já se tinha concluído que a forma de viver a sexualidade é um aspeto da vida que se altera com o desenvolvimento de uma doença crónica e que configura recomposições na identidade pessoal. Também neste campo, as narrativas das pessoas idosas que vivem com DPOC entrevistadas mostraram que a sua sexualidade sofreu mudanças no decurso das diferentes perdas funcionais, com impacto social, psicológico e espiritual. Alguns participantes adotam um papel menos ativo durante a relação sexual, para conseguirem gerir melhor a sua energia, outros passam a evitá-lo. Alguns participantes decidem passar a utilizar quartos separados, uma vez que o ruído do ventilador ou do oxigénio de longa duração impede o conjugue de descansar, noutros casos o conjugue passa a utilizar tampões. Qualquer uma destas estratégias garante a adaptação mas muda a relação de intimidade no casal. Nalguns casos a experiência vivida é de afastamento e de maior conflitualidade, noutros a experiência é de reforço da confiança e dos laços de amor entre o casal.

As diferentes situações de perda de papéis sociais são vividas pelos participantes com tristeza e com o sentimento de que estão presos num corpo que os impede de viver, encurralados (Figura 14).

O desencontro entre o que é feito e o que foi desejado traz o sentimento de que o mundo se desmorona, envelhece de repente, mostrando que cada participante se confronta com a descontinuidade, a necessidade de deixar de participar em ações de autocuidado que passaram a ser difíceis de concretizar do modo que era habitual. Há uma manifesta descontinuidade no autocuidado que se traduz na tentativa de instalação de descontinuidade na identidade pessoal. Esta descontinuidade é trazida pela consciência da incapacidade em concretizar o autocuidado como se deseja e por um leque de sentimentos negativos que irradiam em todos os sentidos: prisão,

---

<sup>39</sup> De acordo com a WHO (1995), a sexualidade é um aspeto central da vida do ser humano e engloba sexo, identidade e papéis de género, erotismo, prazer, intimidade e reprodução. Nesta perspetiva, a sexualidade ultrapassa o comportamento sexual explícito e inclui pensamentos e sentimentos.

---



tristeza, descontrole, luta desigual, dependência, medo, estigmatização... Cada participante, na sua singularidade, significa a sua experiência vivida, evidenciando os sentimentos que a caracterizam.

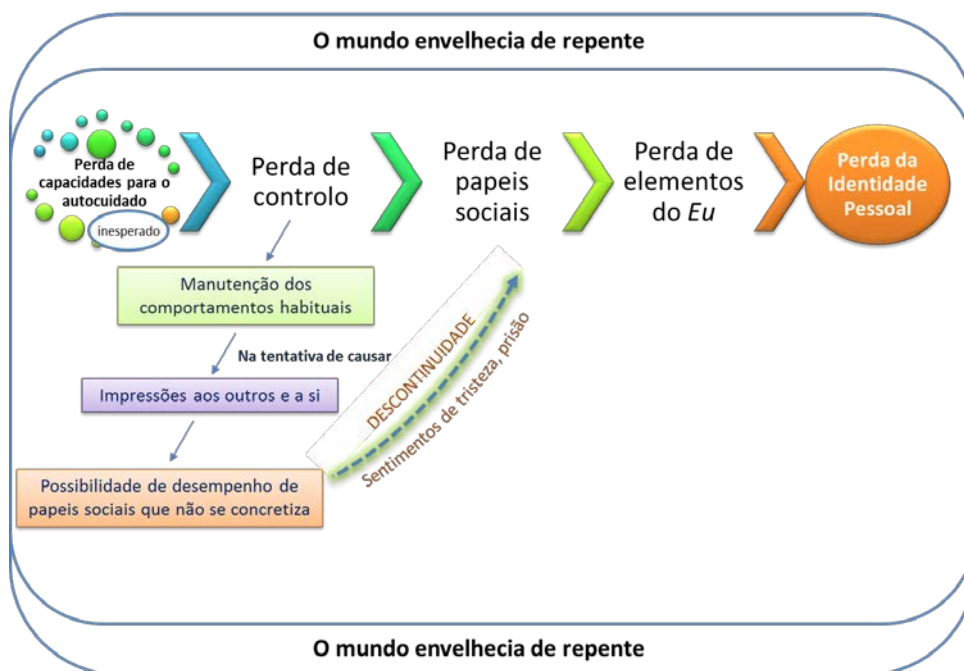


FIGURA 14 – Subtema *O mundo envelhecia de repente*

A consciência da perda de capacidades na concretização do autocuidado conduz a uma perda dos elementos do Eu (*self*) que configuram a identidade pessoal. A perda do Eu (*self*) é a principal forma de sofrimento na pessoa que vive com doença crónica (Charmaz, 1983). Com o objetivo de analisar a relação entre a experiência de viver com doença crónica e a construção da identidade pessoal, esta autora entrevistou 57 pessoas do norte da Califórnia, entre os 20 e os 86 anos, com várias doenças crónicas. Concluiu que o sofrimento associado à doença crónica, muito determinado pelas condições psicossociais do indivíduo, destrói o Eu até à sua perda, tendo identificado como fontes de sofrimento do Eu: ter uma vida restritiva, isolamento social, percepção de um Eu desacreditado e tornar-se um fardo. Charmaz verificou, ainda, que as doenças crónicas se tornam o centro da atenção das suas vidas, com a instituição do regime terapêutico, os períodos de desconforto e as problemáticas relacionadas com a realização das atividades próprias do dia-a-dia. A repetição de acontecimentos em que a pessoa idosa que vive com DPOC é confrontada com a sua incapacidade contribui para a desacreditação do Eu, origina sentimentos de desvalorização e de sobrecarga para os outros, o que acaba por fixar uma identidade desacreditada (Charmaz, 1983; Goffman, 1988), de alguém a quem já não se pode confiar as habituais funções.

Tal como Ek e Ternstedt (2008) já tinham identificado num estudo fenomenológico, junto

de pessoas que vivem com DPOC, a falta de liberdade, associada à perda de possibilidade em participar nas habituais atividades sociais, é uma característica associada à estrutura essencial da experiência vivida de envelhecer com DPOC severa. A questão da preservação da integridade, mantendo ações de autocuidado, através da conservação da autoimagem, por sua vez, evidencia-se em vários estudos cujos participantes são pessoas com DPOC (Fraser, Kee, & Minick, 2006; Williams, Bruton, Ellis-Hill, & McPherson, 2007; Ek & Ternestedt, 2008). Goffman (1988) entende que quando existe uma discrepância entre a expectativa social e o autocuidado manifesto, a identidade deteriora-se, ou seja, a pessoa passa a ser considerada pelos outros, diferente ou até mesmo inferior, o que tem um peso significativo no sentimento que cada um tem de si, na sua identidade pessoal.

Os participantes experienciam, então, uma certa estigmatização social (Goffman, 1988), sendo a partir da consciência desta realidade que reorganizam o seu autocuidado, deixando de exercer alguns papéis sociais e restringindo o seu campo de ação para locais onde se sentem compreendidos e lhes seja reconhecida a sua capacidade de autonomia. Durante esta socialização, “a pessoa estigmatizada aprende e incorpora o ponto de vista dos normais, adquirindo, portanto, as crenças da sociedade mais ampla em relação à identidade e uma ideia geral do que significa possuir um estigma particular” (Goffman, 1988, p. 30).

Na procura do que era habitual, as pessoas entrevistadas experienciam a reorganização do autocuidado através da integração de elementos de compreensão das situações vividas que têm como referência os critérios sociais de normalidade. Daqui resulta uma restrição das redes sociais e o sentimento de perda de utilidade para os outros (Gullick & Stainton, 2008). Para alguns doentes de DPOC, a reversão desta situação pode acontecer pela aproximação e identificação de outros que experienciem situações semelhantes (Halding, Heggdal, & Wahl, 2010).

A consciência de que a manutenção de ações de autocuidado próximas do passado não eram possíveis de concretizar, conduziu à consciência da perda de elementos identitários. A experiência de autocuidado dos participantes é a experiência de consciencialização desta perda e, simultaneamente, de procura de novas soluções, como o afastamento de situações em que eram permanentemente postos à prova e falhavam. Também num estudo de Halding & Heggdal (2012) as pessoas idosas que vivem com DPOC enfatizaram a importância de reconhecer as limitações e possibilidades de participação social como sendo um aspeto importante de adaptação à sua condição.

---

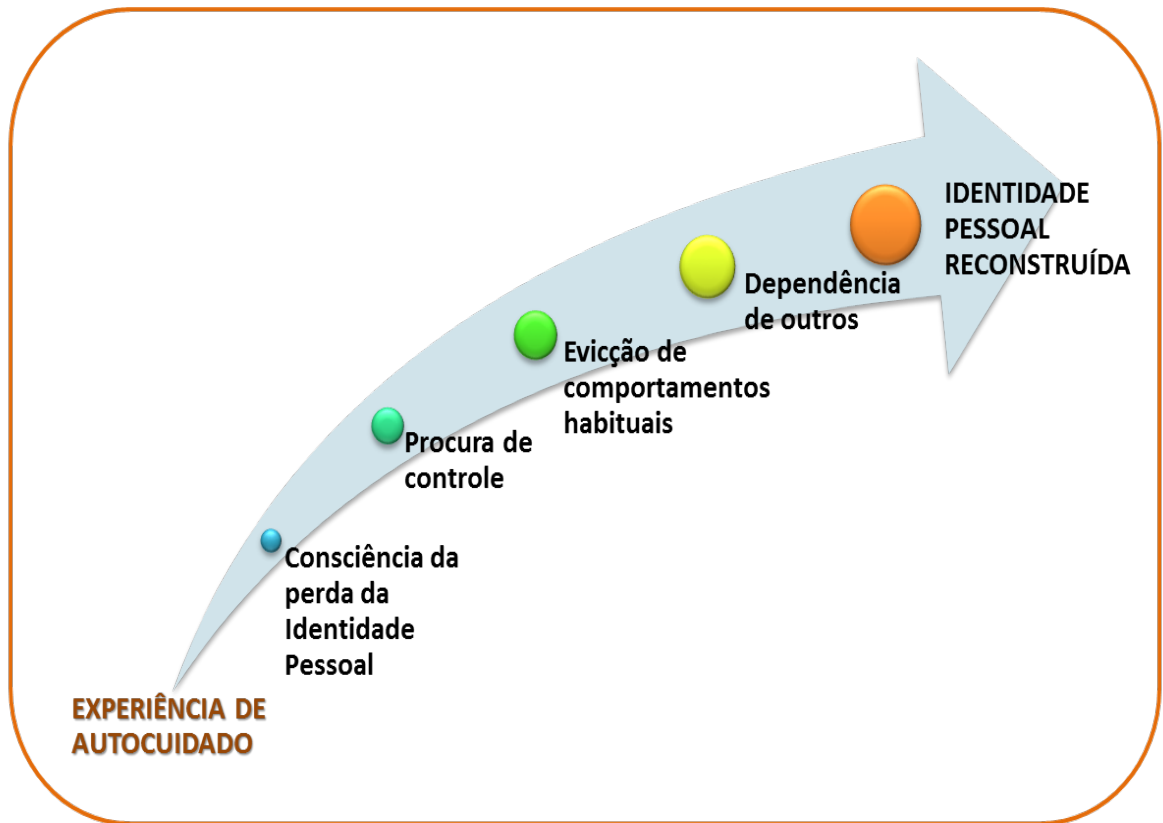


FIGURA 15 – Identidade pessoal e a experiência *O mundo envelhecida de repente*

Neste estudo, os participantes procuram estar num mundo que está ao alcance do seu controle, onde a suas perdas funcionais não os impedem ou perturbam o cuidado diário. A evicção dos comportamentos habituais que deixam de conseguir concretizar e a entrega à dependência de outros parecem ser estratégias que recheiam a experiência de autocuidado de um sentimento de controlo e que contribuem para a reconstrução da identidade pessoal (Figura 15).

A perda de força e vigor no corpo resultam muitas vezes num abandono de atividades em que gostavam de poder participar e que refletem o que é importante para eles (Ek & Ternestedt, 2008). A redução da atividade e o repouso já tinham sido identificados como comportamentos importantes para gerir os sintomas (Chen, Chen, Lee, Cho, & Weng, 2008; Cicutto, Brooks, & Henderson, 2004).

### 3.4.3.2 ‘Não posso fazer’

*Comigo me desavim,  
Sou posto em todo perigo;  
Não posso viver comigo  
Nem posso fugir de mim.*

*Com dor da gente fugia,  
Antes que esta assi crescesse:  
Agora já fugiria  
De mim, se de mim pudesse.  
Que meo espero ou que fim  
Do vão trabalho que sigo,  
Pois que trago a mim comigo  
Tamanho imigo de mim?*

*Sá de Miranda*

Os participantes entendem que a sua condição de ser idoso com uma doença respiratória crónica os torna mais suscetíveis à doença e à incapacidade. Esta tomada de consciência é acompanhada do reconhecimento de um conjunto de fatores que ameaçam ou aumentam essa suscetibilidade. Paralelamente, os participantes mostram conhecer que a DPOC tem um trajeto e entendem que, embora se encontrem estabilizados, se não tiverem cuidados especiais, rapidamente podem entrar numa espiral recessiva que pode culminar numa situação de maior incapacidade ou de morte (Corbin & Cherry, 1997)<sup>40</sup>. É conhecido atualmente que as exacerbações da DPOC são uma das principais causas de morbilidade e mortalidade (Wan, et al., 2010). O receio da exacerbação, e consequente evolução da doença está, portanto, muito presente no quotidiano da

---

<sup>40</sup> Corbin e Strauss (1988) definiram as Fases da trajetória da doença (Corbin & Cherry, 1997):

Fase de Pré-trajetória - Fatores genéticos ou estilos de vida constituem fatores de risco individuais ou comunitários para o desenvolvimento de uma condição crónica. Ocorre antes do desenvolvimento de sintomas.

Fase de Início da Trajetória - Aparecimento de sintomas perceptíveis. Inclui período de diagnóstico e anúncio da forma como pessoa desenvolve mecanismos de coping para lidar com as implicações do diagnóstico tendo em conta o seu percurso biográfico.

Fase Estável - O curso da doença e sintomas estão sob controlo. A biografia e as atividades de vida do dia-a-dia são geridas dentro das limitações da doença. A gestão da doença ocorre em casa.

Fase Instável - Período de incapacidade em manter os sintomas sob controlo ou de reativação da doença. Disrupção biográfica e dificuldade em levar a cabo as atividades de vida do dia-a-dia. São feitos ajustamentos no regime de cuidados habitualmente praticados em casa.

Fase Aguda - Sintomas severos e sem alívio ou desenvolvimento de complicações que necessitam de hospitalização ou repouso no leito para trazer o curso da doença sob controlo. A biografia e as atividades de vida do dia-a-dia são temporariamente suspensas.

Fase de Crise - Situação crítica ou envolvendo risco de vida que necessita de cuidados ou tratamento de emergência. A biografia e as atividades de vida do dia-a-dia são suspensas até a crise passar.

Fase de Regresso - Ocorre após um período de agudização ou crise. Regresso gradual a um modo de vida aceitável, dentro dos limites impostos pela incapacidade e pela doença. Envolve regeneração física, o domínio das limitações através do processo de reabilitação, o regresso psicossocial, e o reenvolvimento biográfico com ajustamentos atividades de vida do dia-a-dia.

Fase de Declínio - Curso da doença caracterizado por rápido ou gradual declínio físico acompanhado por desenvolvimento da incapacidade ou da dificuldade em controlar os sintomas. Requer ajustamento biográfico e alterações nas atividades de vida do dia-a-dia, com cada passo dado no sentido descendente.

Fase de Fim de vida - Últimos dias ou semanas antes da morte. Caracterizado por um gradual ou rápido desligamento dos processos do corpo, descomprometimento ou encerramento biográfico, e devolução dos interesses e atividades da vida do dia-a-dia.

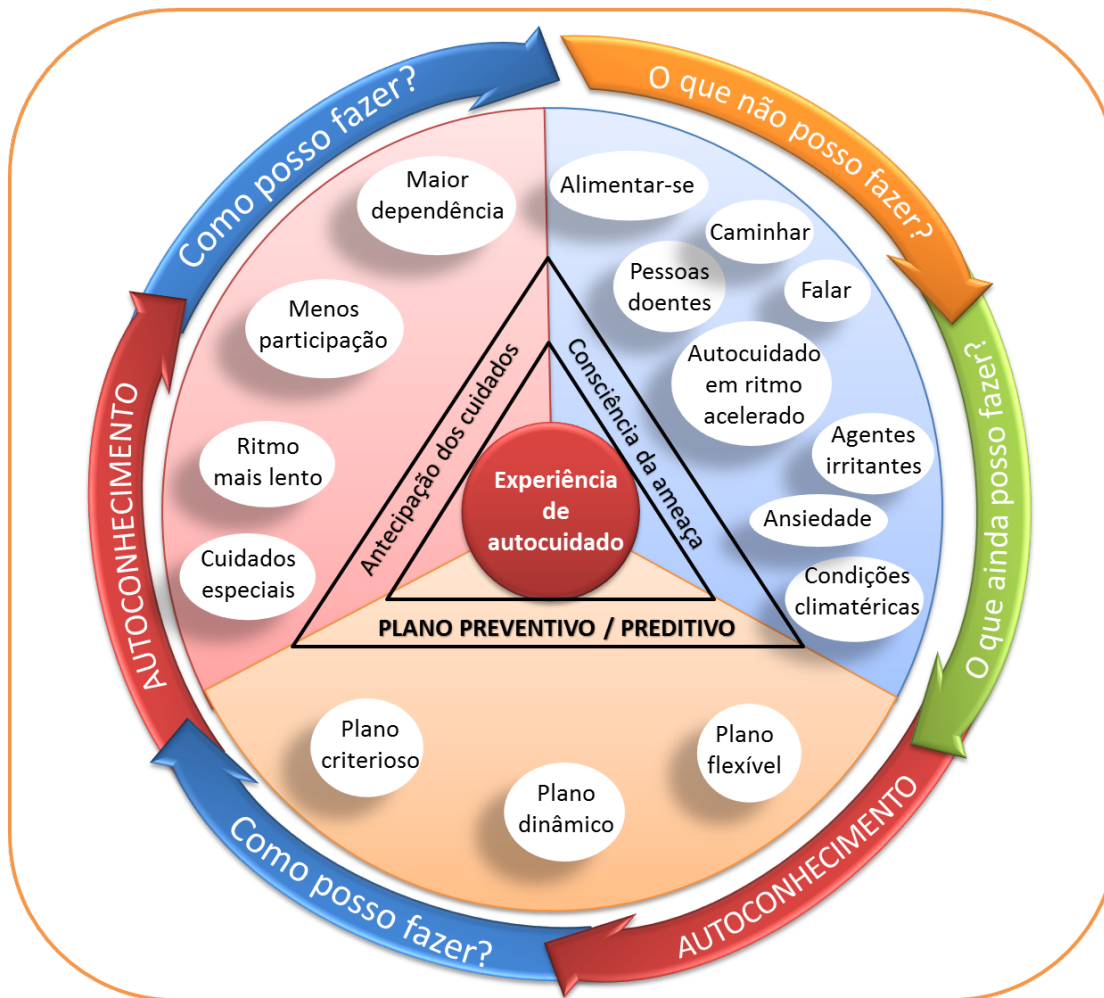
---

pessoa idosa que vive com DPOC, especialmente nos entrevistados que já experienciaram situações de internamento. Outros estudos já tinham mostrado que a dispneia aguda é o aspeto mais aterrorizador da vida das pessoas com DPOC (Giacoejean, Smeonov, & Smith, 2012). Neste sentido, a experiência de autocuidado consiste na preservação da vida e da saúde, pela gestão dos sintomas ou das situações que podem configurar ameaças à estabilidade.

Embora com níveis de complexidade diferentes, os participantes revelam uma consciência de que a ameaça está sempre presente e intensifica a sua vulnerabilidade. Esta tomada de consciência inicia-se com a perceção de que existem ações que já não podem mais ser concretizadas ou, pelo menos, não podem ser feitas da mesma forma. A pessoa idosa começa a perceber o que *não pode fazer* e identifica um conjunto de situações que constituem ameaças que passa a evitar. A resposta à questão “O que não posso fazer?” é central na experiência vivida do autocuidado, sendo a partir desta que se percebe o que ainda se pode fazer e, assim, se desenvolve o autoconhecimento necessário para definir como se pode fazer as diferentes ações de autocuidado (Figura 16).

Os participantes revelam incapacidade em concretizar diferentes ações da forma como faziam habitualmente, evidenciando o ritmo da ação como sendo um aspeto que merece atenção. A experiência de autocuidado dos participantes neste estudo é uma experiência constante de ritmo, de sincronia entre as possibilidades do corpo e as exigências que o quotidiano coloca. A consciência das possibilidades do corpo está intrinsecamente ligada à consciência de que o fazer tem de acontecer num novo ritmo.

Também alimentar-se, falar ou caminhar, especialmente se for na areia, constituem autocuidados que carecem de cuidados especiais. A ameaça à agudização da doença está igualmente presente em situações de ansiedade, de condições climatéricas adversas, exposição a agentes irritantes das vias áreas ou contactos com pessoas doentes, tal como evidenciam as principais recomendações internacionais (GOLD, 2013). De acordo com Disler, Gallagher, e Davidson (2012), a ansiedade é um determinante psicológico que interfere na autogestão da DPOC. De acordo com estes autores, a ansiedade inibe a confiança necessária para obter conhecimentos sobre a sua condição de saúde, adotar comportamentos positivos de saúde, implementar o tratamento recomendado, monitorizar e gerir a flutuação de sintomas, resolver problemas e gerir o impacto da doença na vida diária.



**FIGURA 16** – Subtema *Não posso fazer*

Esta percepção determina que os participantes passem a dedicar mais tempo ao planejamento das suas ações a fim de evitar o confronto com a adversidade e (re)ganhar um maior controlo sobre as suas vidas. O controlo ambiental em pessoas com DPOC permite conservar energia, prevenir a dispneia, evitar complicações produzidas pelas quedas e evidencia que o conhecimento que se tem do autocuidado e o suporte familiar são aspetos fundamentais na autogestão desta doença (Chen, Chen, Lee, Cho, & Weng, 2008).

A experiência de integração do autocuidado na identidade pessoal passa pela consciencialização do processo de deliberação antes da ação. Os participantes transitam de situações onde habitualmente agiam muito mais do que planeavam, para uma condição em que passam a planear muito mais as suas ações. O planeamento do autocuidado surge como uma forma de ajustamento físico. Pelo planeamento é possível reduzir o nível geral de atividade, contribuindo para a mudança de um estilo de vida ativo, para um estilo de vida mais sedentário (Cicutto, Brooks,

& Henderson, 2004). É também pelo planeamento que fazem da vida, que os participantes redefinem as suas prioridades, dando primazia às atividades de gestão da doença e das necessidades humanas básicas.

Nas narrativas persiste, assim, a ideia de que o autocuidado diário deve ser concretizado com recurso a um planeamento criterioso, dinâmico e flexível. Este parte da percepção que cada um tem das suas necessidades, integra a avaliação das possibilidades e constrói a estrutura da ação de cuidado, tendo na base um referencial futuro, habitualmente ligado à saúde e ao bem-estar. *Não posso fazer* envolve, portanto, não apenas a tomada de consciência da ameaça, mas também a organização precoce de ações de cuidado quotidianas – que no passado não eram planeadas – e a antecipação dos resultados esperados. Este planeamento pode concretizar-se num plano mais preventivo, com alusão às ações que não podem ser feitas, ou num plano mais preditivo, com referência à organização sequencial das ações que devem ser feitas, para controlar uma situação de ameaça e minimizar as suas consequências negativas.

O subtema “*não posso fazer*” possibilita, então, a tomada de consciência das ações que envolvem perigo e, simultaneamente, a construção de ações que cada pessoa considera servirem o seu cuidado diário. Esta construção deve garantir a manutenção da vida com o seu máximo de potencial de saúde, tendo como referência a dignidade de cada um. O plano de autocuidado construído assume um carácter dinâmico, considerando diferentes cenários, e é atualizado em cada experiência de agudização da DPOC ou em limitação trazida pelo processo de envelhecimento, quer seja pelo reforço, quer seja pela necessidade de introduzir alterações na sequência ou forma de executar as diferentes ações de autocuidado.

A ideia de ‘*não poder concretizar determinada ação*’ é um impedimento que está para além da ação em si, ou seja, representa a perturbação na autonomia e liberdade de escolha, uma limitação no Ser-no-mundo. Porém, a tomada de consciência de ‘*não poder concretizar determinada ação*’ significa também o resgatar dessa autonomia, pois enveredar por tais ações – sabe-se antecipadamente que – pode culminar em situações de doença agravada e maior incapacidade, logo, ainda menos autonomia. Assim, a experiência de autocuidado é também uma experiência de evicção da ameaça à autonomia e de recuperação do controlo sobre a tomada de decisão, através do planeamento do autocuidado.

A consciência da ameaça conduz a uma consciência do autocuidado, que passa a ser

---

planeado ter por base uma (nova) intencionalidade. Ora, porque toda a ação depende do seu agente e porque as intenções e motivos da ação são atribuíveis ao si-mesmo (Ricoeur P. , 1991, 1990), o planeamento do autocuidado vem integrar a identidade pessoal de cada participante. De acordo com este autor, à pedida que os participantes nos revelam a sua identidade pela narrativa, vão desocultando a relação entre a constituição da ação e a constituição do si.

### 3.4.3.3 ‘O meu ritmo’

*Há mais de meia hora  
Que estou sentado à secretária  
Com o único intuito  
De olhar para ela.  
(Estes versos estão fora do meu ritmo.  
Eu também estou fora do meu ritmo.)  
Tinteiro grande à frente.  
Canetas com aparos novos à frente.  
Mais para cá papel muito limpo.  
Ao lado esquerdo um volume da "Enciclopédia Britânica".  
Ao lado direito —  
Ah, ao lado direito  
A faca de papel com que ontem  
Não tive paciência para abrir completamente  
O livro que me interessava e não lerei.  
Quem pudesse sintonizar tudo isto!  
Álvaro de Campos*

O ritmo é uma das formas mais básicas de compreender e interagir com o tempo (Sethares, 2007). A experiência do tempo parece começar logo na vida intrauterina, onde o feto é exposto ao som ritmado do coração da mãe. Após o nascimento, o ser humano está rodeado de acontecimentos rítmicos: o dia e a noite, as estações do ano, as marés, o desenvolvimento das plantas, a música, a poesia... O próprio corpo humano comporta eventos rítmicos como a divisão e morte celular, os ciclos cardíacos, os ciclos respiratórios, o alimentar e o eliminar, o sono e a vigília, o repouso e a atividade... as mais elementares formas de autocuidado.

A experiência de autocuidado nos participantes idosos com DPOC é a construção de um novo ritmo (*do meu ritmo*), uma forma de resposta à vulnerabilidade que se acentuou com o envelhecimento e com a DPOC. Esta (re)construção é acompanhada pela mudança nos significados atribuídos à saúde e nas práticas quotidianas, produzida pelas experiências de conviver com doença crónica e com as mudanças originadas pelo envelhecimento (Shearer, Fleury, & Reed, 2009).

---



Tal com propõe Sethares (2007), a ideia de ritmo está associada a repetição, logo, a periodicidade. Isto significa que as diferentes ações de autocuidado passaram a ter uma periodicidade diferente, ou seja, passaram a ter uma duração e uma sucessão diferentes. Cada participante descobre um novo ritmo, o seu ritmo, para concretizar o autocuidado diário. Esta descoberta passa por regradar os movimentos corporais e os acontecimentos, no tempo e no espaço, até que atinjam uma certa regularidade.

Nas ações mais básicas de autocuidado, os participantes percebem que existe uma mudança drástica na cadência dos diferentes movimentos corporais que completam as ações. O conhecimento incorporado torna evidente que o ritmo habitual, que era familiar, deixa de ser possível. À medida que o corpo se torna mais afetado pela dispneia e pela fadiga, as atividades simples de autocuidado tornam-se grandes tarefas, requerem mais tempo, períodos de descanso e, em alguns casos, assistência de outros (Gullick & Stainton, 2008)

O autocuidado tomar banho, a marcha ou o exercício físico são ações sentidas pelos participantes como tendo diferenças na sua forma e duração, em comparação com o passado. Tudo passa a acontecer mais devagar e com maior irregularidade. A impressão de um ritmo mais lento durante o autocuidado é o ato consciente mais comum na gestão das limitações do corpo em pessoas idosas que vivem com DPOC (Gullick & Stainton, 2008).

Tomemos como o exemplo o autocuidado higiene das mãos (Figura 17). Se no passado o autocuidado exigia que os movimentos que compunham as ações acontecessem numa cadência temporalmente próxima, progressivamente esta cadência foi ficando mais afastada, pela maior lentificação dos movimentos corporais e pelos momentos de pausa, representados pela composição \_'4#8. Cria-se uma regularidade que, pela sua recorrência, origina um padrão no movimento corporal, uma composição quase musical.

Também Chen, Chen, Lee, Cho e Weng (2008) concluíram que a pausa ou a redução de atividades eram comportamentos adaptativos utilizados para gerir sintomas como a tosse, a dispneia e a produção de expectoração em pessoas com DPOC.

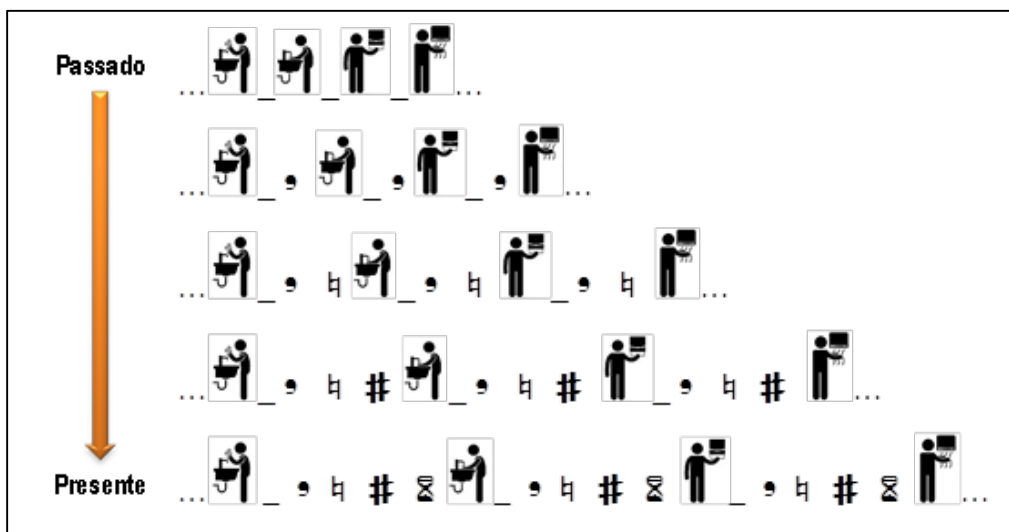


FIGURA 17 – Evolução regular do ritmo no autocuidado higiene das mãos
















Ajustar o ritmo das ações de autocuidado é entendido por alguns participantes como uma forma de recuperar o controle, de reestabelecer a normalidade e manter a independência. *Ser* normal, tal como defende Orem (1986)<sup>41</sup>, aproxima-se do *Ser* independente, pois é através da independência que, para estes participantes, é possível atingir a normalidade no quotidiano.

Num estudo realizado com mulheres idosas com doença crónica com o objetivo de compreender o significado e o processo de saúde, explorou-se o tema “Percebendo o seu potencial”, onde as participantes no estudo reconhecem ser fundamental preservar as suas forças e habilidades para atingir os seus objetivos pessoais. As mulheres enfatizaram a importância da independência pessoal como central para realizar o seu potencial de saúde, na medida em que independência lhes permitiu atingir os seus objetivos-chave, incluindo cuidar de si e dos outros, apesar de a doença crônica (Shearer, Fleury, & Reed, 2009).

A representação gráfica (Figura 17) apela a uma regularidade dos movimentos, no entanto, pela descrição dos participantes, numa fase de adaptação, em que a pessoa procura conhecer o seu ritmo de autocuidado, nem sempre este é regular, por vezes, assume uma certa irregularidade.

Conhecer mais sobre a doença e estratégias possíveis de implementar para gerir melhor o

<sup>41</sup> Orem (1986) entende que *Ser* normal é um requisito universal do autocuidado e, simultaneamente, o seu propósito final. De acordo com esta autora, esta forma de *Ser* passa pelo desenvolvimento e manutenção de um autoconceito realista, por promover o desenvolvimento humano, por manter e proteger a integridade estrutural e funcional, e por identificar e atender desvios estruturais e funcionais.

...  \_ ,  \_ ,  ,  #        \_ ,  ,  #   ...

A descontinuidade nestas experiências de autocuidado provocam o sentimento de descontrole sobre o Mundo, o que exige que a pessoa se centre em si e comece a pré-refletir o seu ritmo, ou seja, a tomar consciência da cadência das diferentes ações que compõem o autocuidado. Esta passa a ser previamente elaborada e ajustada às limitações do corpo no sentido de um menor dispêndio de energia, o que permite que o Eu controle o corpo limitado e não o contrário.

Esta alteração na relação entre tempo e (movimento no) espaço está para além dos movimentos corporais que desenham o autocuidado, ela tem repercussão nos significados atribuídos a esta experiência de mudança de ritmo de cuidado (Figura 19).

O fazer cotidiano acontece entre sentimentos de continuidade e descontinuidade da identidade pessoal, entre sentimentos de controle e descontrole sobre o Mundo. Na continuidade reside a capacidade, o movimento, o conhecimento, a esperança, a vida; do lado da descontinuidade encontramos a incapacidade, o sedentarismo, o desconhecimento, a desesperança, a proximidade da morte.

A experiência de autocuidado das pessoas idosas que vivem com DPOC é percebida como a procura de continuidade da identidade pessoal, num ritmo que permita a criação de um padrão de vida que registre utilização máxima das capacidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, procura de informação, aprendizagem, esperança e adaptação. Num estudo realizado

na China, com 18 pessoas com diferentes graus de severidade de DPOC, constatou-se que este novo ritmo inclui a implementação de comportamentos de gestão dos sintomas, de atividade e exercício, de controlo ambiental, de adaptação emocional e de manutenção de um estilo de vida saudável, nalguns casos com forte influência da medicina tradicional chinesa (Chen, Chen, Lee, Cho, & Weng, 2008).

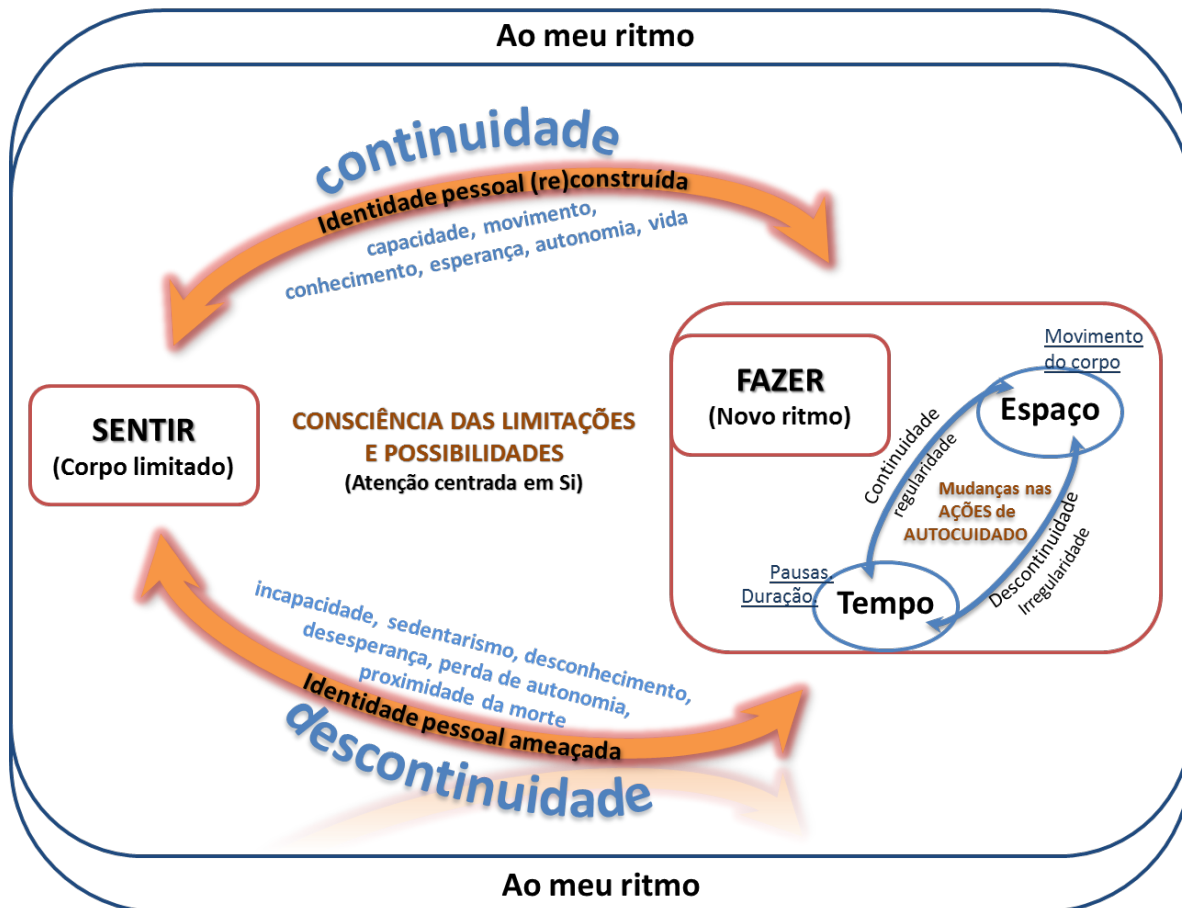


FIGURA 19 – Subtema *Ao meu ritmo*

Para os participantes, o fazer em continuidade (num novo ritmo) passa por ser capaz de gerir o autocuidado, prevenindo os sintomas e as complicações. Isto obriga a que a pessoa tenha de centrar a sua atenção em si. Este (re)centrar-se em si é, na perspetiva de Neves (2007), um imperativo ético inerente à condição humana de ser vulnerável<sup>42</sup>. De acordo com este autor, cada pessoa tem a responsabilidade de zelar pela sua vulnerabilidade, de responder na medida do seu

<sup>42</sup> A vulnerabilidade é, na perspetiva das pessoas idosas, uma resposta emocional a uma situação particular em que existe pouco ou nenhum controlo, o que determina que estejam sob a vontade de terceiros (Abley, Bond, & Robinson, 2011). Tornar-se um Ser limitado conduz a pessoa à subjugação de outros (profissionais de saúde, cuidadores informais, familiares).

poder às ameaças de deterioração e de morte.

A variação da funcionalidade e bem-estar no quotidiano dos participantes permitiu-lhes reconhecer que estavam num período de mudança, e, nalguns casos, aumentou a motivação para trabalhar conscientemente o autocuidado e, efetivamente, mudar comportamentos. Os participantes quando tomam conhecimento do seu potencial de saúde envolvem-se na prevenção de exacerbações e progressão da doença futuro (Halding & Heggdal, 2012).

Porque a experiência de envelhecer com DPOC está sujeita à permanente mudança, esta procura é incessante, ocorre a cada momento em que o autocuidado é executado. Nesta procura, os participantes vão encontrando novos limites para o corpo e estabelecendo novos objetivos para o cuidado quotidiano. A redefinição de limites para o seu corpo (de um novo ritmo), cria “regiões de silêncio” (Merleau-Ponty, 1999, p. 22), zonas que o corpo-veículo deixa de poder percorrer, logo regiões que deixam de existir.

A definição de limites passa pela introdução de (novos) comportamentos adaptativos. Vários participantes socorrem-se da componente voluntária da respiração, dissociando os tempos respiratórios, para regar a respiração com os movimentos corporais necessários para desenvolver o autocuidado, o que permite conciliar as exigências respiratórias com as suas capacidades de mobilidade. Algumas ações de autocuidado tornam-se impossíveis de concretizar sem pausas, o que leva a que tenha de ser introduzido o repouso durante as diferentes ações de cuidado. Estes mecanismos permitem encontrar um ritmo que, ora recupera/preserva a normalidade e a independência, ora conduz ao desespero, à dependência e a sentimentos de descontinuidade da identidade pessoal.

A perceção da forma de utilizar as suas possibilidades (num ritmo certo) pode ser facilitada pelo aprofundamento do conhecimento de estratégias eficazes de autocuidado, específicas para pessoas idosas com DPOC. Ter conhecimento significa, para os participantes, ter poder para agir. A construção de um novo ritmo passa, portanto, pelo acesso e interiorização de informação sobre a doença e os cuidados a ter para melhor conviver com ela. A compreensão da doença encontra-se diretamente associada com elevados níveis de autoeficácia em pessoas com DPOC, o que sugere que estas pessoas beneficiem de intervenções que privilegiem estratégias cognitivas (Bonsaksen, Lerdal, & Fagermoen, 2012).

A relação estabelecida com o enfermeiro (em diferentes contextos) contribui para que os participantes desenvolvam sentimentos de identificação com novos hábitos, consolidassem aprendizagens de habilidades favorecedoras da criação de um novo ritmo de autocuidado e reformulem o EU.

Com um novo ritmo nas diferentes ações de autocuidado, os participantes recuperam a tranquilidade e reforçam a esperança no futuro e a autoconfiança, pois conseguem recuperar o controle sobre a sua vida gerindo as suas limitações e/ou prevenindo as agudizações. Uma vez que o novo o ritmo é integrado, a pessoa (re)adquire a capacidade de interpretar e predizer os ciclos do autocuidado quotidiano.

A experiência de envelhecer com a DPOC é, portanto, uma experiência de aprendizagem de um novo ritmo que passa pela tomada de consciência dos limites/possibilidades do corpo e pela resposta singular e adaptada de uma nova cadência nos movimentos da ação. O subtema “*ao meu ritmo*” integra, portanto, não exclusivamente a experiência de descoberta de um novo ritmo de ações de autocuidado. Este tema, numa visão mais ampla, contempla o evento rítmico e cíclico de *sentir* o corpo limitado e *fazer* num novo ritmo, de acordo com os seus limites/possibilidades.

Porque a sincronia de ritmos é um ingrediente fundamental do cuidado (Mayeroff, 1971), encontrar o “seu” ritmo é essencial na experiência de autocuidado para preservar o sentimento de continuidade da identidade pessoal. O novo ritmo, que se desenvolve num fazer repetido e progressivamente aperfeiçoado, cada vez mais ajustado às possibilidades da pessoa, permite perceber que existe saúde para além da DPOC, recuperar a confiança em si e o controlo sobre a sua vida. Esta mestria no fazer contribui para a tomada de consciência das oportunidades de saúde e bem-estar, envolvimento no autocuidado e reforço da esperança no futuro (Halding & Heggdal, 2012). O fazer reformula-se pela constante apreciação e tomada de consciência da experiência vivida, colocando em perspetiva as sensações recorrentes e as mudanças físicas. A atenção às influências externas e às reações aos comportamentos de autocuidado desenvolvido fazem de algumas pessoas *experts* naquilo que está a acontecer com o seu corpo (Gysels & Higginson, 2009).

Ricoeur (1991, 1990) refere-se às identificações adquiridas como formas do outro entrar na composição do Si. Cada pessoa idosa reformula os seus hábitos em função dos seus valores, ideais, normas e modelos, atendendo à forma como se reconhece, mas por confronto com o que

---

aprende com os outros.

#### 3.3.3.4 ‘Havia um mundo novo’

*Mudam-se os tempos, mudam-se as vontades,  
Muda-se o ser, muda-se a confiança:  
Todo o mundo é composto de mudança,  
Tomando sempre novas qualidades.  
Luís Vaz de Camões*

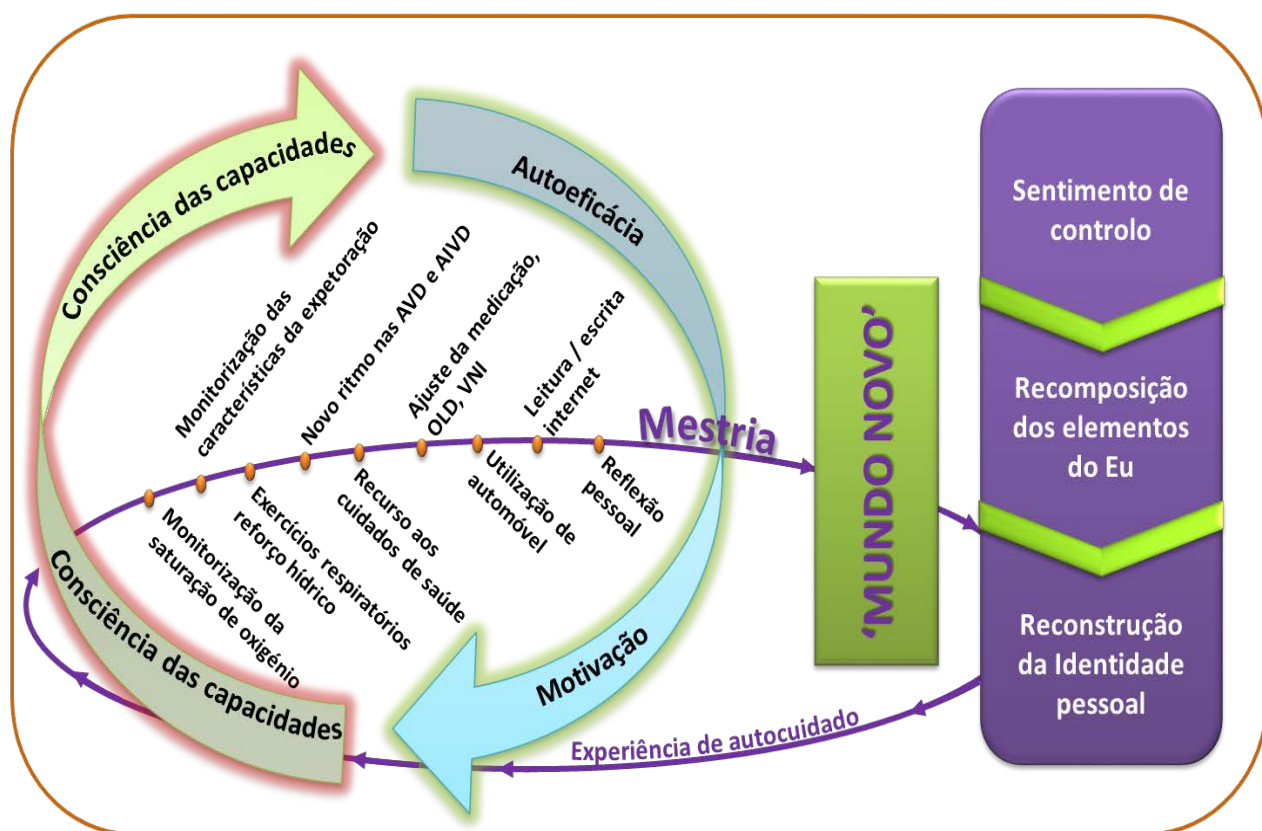
O autocuidado em pessoas idosas que vivem com DPOC em suas casas é também uma experiência de assumir o controlo sobre o mundo, uma experiência de descoberta de ‘um novo mundo’, apesar deste ter envelhecido repentinamente. A ideia de controlo sobre o mundo está associada à crença que as pessoas têm de que conseguem influenciar os resultados do seu comportamento, fazendo cumprir os seus desejos (Bandura, 1995) e significa que aquelas se encontram ativamente envolvidas na construção das suas vidas, lutando por controlá-las (Heckhausen, Wrosch, & Schulz, 2010). Envolve, portanto, não apenas a autoperceção de controlo, mas também a luta por esse controlo, a motivação para alcançar o que se deseja. Neste sentido, o sentimento de controlo envolve dois aspetos do autocuidado: a atividade autocuidado, que é definida como a perceção da capacidade de envolvimento no autocuidado; e o comportamento de autocuidado, que se refere ao desempenho de atividades relacionadas com a saúde (Sidani, 2011).

De acordo com Heckhausen, Wrosch, & Schulz (2010), o sentimento de controlo tem duas componentes: a primária (ação) e a secundária (cognição). O controlo primário resulta do envolvimento da pessoa com o mundo externo, e envolve esforços para ajustar o ambiente às necessidades da pessoa; decorre de processos motivacionais básicos, refletindo a capacidade da pessoa para influenciar diretamente o seu ambiente, em domínios como o trabalho, a família, a saúde ou o lazer, entre outros. O controlo secundário decorre de processos internos, principalmente de motivação, e pretende minimizar perdas e manter ou expandir os níveis existentes de controlo primário, ajustando a pessoa ao ambiente.

Durante o autocuidado, os participantes procuram equilibrar o desejo de saúde, independência e dignidade, desenvolvendo estratégias de controlo primário e de controlo secundário. As narrativas evidenciam uma progressiva perda de controlo primário (Heckhausen,

Wrosch, & Schulz, 2010) à medida que os participantes descrevem o agravamento da DPOC, o envelhecimento e a instalação das diferentes limitações, numa vida que experienciam com sufocada. Esta restrição do espaço de vida surge associada ao sentimento de perda de controlo, à ideia de que não é apenas a pessoa que envelhece, todo o mundo fica envelhecido.

A teoria do ciclo de vida mostra-nos que existem dois processos básicos do comportamento humano que se aliam ao controlo primário ou ao secundário para fazer face às situações que a pessoa vive: a seletividade e a compensação. A seletividade corresponde à seleção dos objetivos adequados a determinada situação e à aplicação dos recursos necessários à concretização do objetivo definido. A compensação serve para proteger os recursos motivacionais das pessoas diante experiências de fracasso, perda, ameaça ou declínio (Heckhausen, Wrosch, & Schulz, 2010). Neste sentido, é possível identificar quatro tipos de estratégias de controlo: (1) controlo primário seletivo, (2) controlo primário compensatório, (3) controlo secundário seletivo e (4) controlo secundário compensatório. A utilização eficaz destes quatro tipos de estratégias de controlo é regulado por um processo de ordem superior conhecido como otimização.



**FIGURA 20** – Subtema *Havia um mundo novo*

A experiência de autocuidado caracteriza-se pela permanente atenção ao corpo na procura



de monitorizar e interpretar as suas alterações (Figura 20). Alguns participantes referiram que sentiam dificuldade em saber quando interromper uma atividade, existindo situações cuja continuidade desencadeava a descompensação respiratória. Para fazer face a esta dificuldade passaram a monitorizar a saturação de oxigénio ou a autoperceção de dispneia, enquanto desempenham atividades que envolviam esforço, para perceberem os seus novos limites. Estas estratégias de controlo primário compensatório permitiram que os participantes tomassem consciência das suas reais capacidades, o que facilitou uma melhor integração da pessoa no seu ambiente, aumentou a autoeficácia e promoveu o sentimento de controlo.

A evidência recente mostra-nos que a pessoa com DPOC envolve-se em diferentes estratégias para gerir o autocuidado diário, sendo a automonitorização da saturação de oxigénio um dos cuidados adotados. As leituras a partir da automonitorização podem explicar os sintomas, o que permite alargar as possibilidades de ação, reduzindo, em alguns casos, a dependência clínica (Hunnicke, Dinesen, Nielsen, Grann, & Toft, 2013). Nestas circunstâncias, os participantes reforçam as suas crenças de autoeficácia e a sua esperança num potencial para desenvolver o autocuidado, no sentido do controlo dos sintomas da doença, da gestão das limitações daí decorrentes e da prevenção do seu agravamento.

Uma vez que a exacerbação da DPOC se caracteriza pela mudança na dispneia, tosse e ou produção de expectoração para além das variações habituais (GOLD, 2013), alguns participantes também referem a monitorização das características da expectoração como uma estratégia de controlo (secundário compensatório) (Heckhausen, Wrosch, & Schulz, 2010), adotada a fim de intervir precocemente em caso de exacerbação da doença. Os participantes reconhecem as alterações na cor ou quantidade da expectoração como sinais de alarme que os podem fazer procurar ajuda junto dos serviços de saúde ou, nalguns casos, iniciar antibioterapia que têm em casa de reserva, previamente prescrita pelo médico para eventuais situações de exacerbação da doença. A presença de expectoração purulenta indica a probabilidade de necessidade de antibioterapia em cerca de 77% dos casos (Stockley, O'Brien, Pye, & Hill, 2000). A antibioterapia deve ser iniciada em doentes com exacerbação da DPOC que tenham os três sintomas cardinais (aumento da dispneia, aumento da expectoração e expectoração purulenta); que tenham dois dos sintomas cardinais, desde que um dos sintomas seja a expectoração purulenta; ou que necessite de ventilação mecânica (GOLD, 2013).

Alguns participantes evidenciam, assim, que para a experiência de autocuidado trazer o

---

sentimento de controlo é necessário ter um acesso facilitado aos serviços de saúde, para esclarecer dúvidas ou travar precocemente a instalação de uma situação de agudização. Este resultado é consistente com as conclusões dos estudos de Wang, Haugen, Steihaug e Werner (2012) que salientam que a possibilidade de contacto telefónico e atendimento no serviço de saúde é um critério e extrema importância para que as pessoas idosas que vivem com DPOC se sintam seguras.

A experiência de autocuidado traz ainda o sentimento de segurança quando a estratégia de controlo passa tentar encontrar formas de cuidado novas ou pouco comuns para fazer face às dificuldades sentidas, onde se inclui a experiência do tempo durante o autocuidado. Os participantes passam a concretizar as atividades de vida diária (AVD) e nas atividades instrumentais de vida diária (AIVD) num ritmo mais brando, suportável. Ter encontrado o seu ritmo de autocuidado, conhecê-lo, e conviver harmoniosamente com ele, sem que haja iniciativa ou a vontade de alterar a cadência regular dos movimentos é um aspeto fundamental para que se criem experiências de autocuidado positivas, que reforçam a crença de que repetindo aquele ritmo é possível ter eficácia na ação (Bandura, 1995; Godfrey, et al., 2010). Estudos recentes já tinham mostrado que a mudança de hábitos permite uma contínua consciência dos limites do corpo, reforça a autoeficácia e intensifica a necessidade de ajustamento permanente (Fraser, Kee, & Minick, 2006; Elofsson & Ohlen, 2004; Halding & Heggdal, 2012; Gullick & Stainton, 2008).

Embora nem sempre a frequência das sessões de reabilitação respiratória seja regular, os participantes identificam a aprendizagem de exercícios respiratórios como sendo essencial para fazer uma melhor gestão da DPOC. Frequentar sessões de reabilitação respiratória permitiu aprender estratégias que facilitam a gestão de sintomas, implementar a atividade e o exercício, pela gestão do esforço, e ganhar algum controlo emocional (Chen, Chen, Lee, Cho, & Weng, 2008). Doentes com DPOC que integraram programas de reabilitação pulmonar experimentaram processos de mudança pessoal, sendo saudáveis e mantendo uma doença crónica, o que é indicativo de que vivem transições saudáveis (Halding & Heggdal, 2012).

No entanto, a incerteza em relação ao futuro que os participantes vivem leva a que, os que frequentam irregularmente a reabilitação respiratória, implementem algumas das técnicas aprendidas apenas quando se encontram em situações de exacerbação da doença. Esta incerteza, característica de quem entende a DPOC como uma fatalidade, afeta negativamente a perceção das pessoas em relação ao programa de reabilitação e incrementa o pânico e a raiva, contrariamente ao que se passa com as pessoas que entendem a doença como um processo cíclico (Lewis, Bruton,

& Donovan-Hall, 2014).

Manter algumas atividades de lazer ou conduzir, na continuidade daquilo que já realizavam no passado assume-se também como estratégias de controlo primário seletivo (Heckhausen, Wrosch, & Schulz, 2010) que permitem aos participantes manter elementos identitários e sentir que a vida se encontra sob controlo. Para alguns participantes, conduzir representa a possibilidade de aumentar a sua amplitude de movimentos com o mínimo de esforço, de manter a independência. Esta ação surge como uma estratégia compensatória de manter o controlo com a vida. Também Williams, Bruton, Ellis-Hill, & McPherson (2007) concluíram que, apesar das limitações físicas, a condução automóvel permite manter a mobilidade na comunidade. Contudo, com o progressivo agravamento da condição de saúde, a capacidade de conduzir fica afetada, o que contribui para o sentimento de isolamento social.

Ainda numa perspetiva de controlo primário compensatório (Heckhausen, Wrosch, & Schulz, 2010), alguns participantes fazem ajustes na medicação prescrita, no débito de horas de adesão da OLD e nos parâmetros da VNI, de acordo com a interpretação que faziam dos sintomas e com a autoperceção de conforto e bem-estar, quer estivessem perante uma situação de autocuidado regular, quer numa situação de autocuidado urgente. Se em alguns casos estes ajustes eram realizados de acordo com critérios de segurança previamente discutidos com o seu médico, noutros casos os ajustes resultavam apenas do conhecimento e da experiência do participante, sendo a questão económica um fator tido em consideração neste acerto. Nestas últimas situações, verificam-se casos em que a não-adesão à prescrição médica representa uma forma de ter liberdade e assumir o controlo: a prescrição ou não é totalmente cumprida, ou sofre mudanças na dose, frequência, hora de administração ou duração do tratamento.

A gestão da medicação, do OLD e, se for o caso, da VNI, é a gestão da própria vida da pessoa. Esta compromete-se com o autocuidado, assumindo o comando e a responsabilidade pelas várias atividades de cuidado de si (Godfrey, et al., 2010; Sidani, Self care, 2011). Este compromisso torna-se num requisito (desenvolvimental e de desvio de saúde) relevante se a pessoa idosa tiver uma atitude positiva perante si e o seu envelhecimento, assumir uma atitude de responsabilização pelo seu próprio cuidado, valorizar a sua saúde, encontrar significado na doença e incapacidade e manter o equilíbrio na sua vida (Godfrey, et al., 2010).

Para os participantes para quem o envolvimento no autocuidado exigia a implementação

---

de medicação, oxigenoterapia e ventiloterapia, todo o autocuidado diário estava centrado nas horas de implementação destas terapêuticas. À medida que se adiciona cada uma destas terapêuticas ao regime terapêutico do participante, existe uma maior necessidade envolvimento na sua manipulação, o que se traduz numa crescente interferência na vida das pessoas. A implementação destas ações de autocuidado estava dependente da intervenção de profissionais de saúde que, em diferentes contextos de cuidados de saúde, tinham educado os participantes a utilizarem os diferentes dispositivos (Fex, Ek, & Söderhamn, 2009). O suporte (inicial e continuado) dos profissionais de saúde e dos cuidadores informais, a capacidade cognitiva, uma atitude positiva perante a vida (Fex, Ek, & Söderhamn, 2009) e o apoio emocional (Ingadóttir & Jonsdóttir, 2006) são pré-requisitos essenciais ao autocuidado de pessoas sob estas terapêuticas. No estudo de Bonsaksen, Lerdal e Fagermoen (2012) um maior suporte social encontra-se associado a maiores níveis de autoeficácia. O suporte social pode constituir-se numa forma de persuasão social, quando a pessoa é encorajada por outros significativos a tentar novas formas de gerir os problemas relacionados com a saúde, ou contribuir para que a pessoa signifique a sua doença na sua vida.

Para estes participantes, os dispositivos técnicos de auxílio ao cumprimento destas terapêuticas tornam-se apêndices ou prolongamentos do corpo da pessoa e, nalguns casos, ganham características humanas, como que se de um amigo se tratasse. O autocuidado em pessoas que usam estas tecnologias é mais do que manipulá-las, envolve a possibilidade de desempenhar atividades que permitem ter uma vida saudável (Fex, Ek, & Söderhamn, 2009).

As narrativas mostram que a capacidade de produzir resultados próximos daquilo que se deseja torna-os previsíveis, pois aumenta a perceção de autoeficácia numa situação futura semelhante. O aperfeiçoamento de comportamentos de autocuidado em pessoas com DPOC permite controlar os sintomas, reduzir as admissões hospitalares e melhorar a qualidade de vida, o que conduz a uma melhoria da autoeficácia (Abedi, Salimi, Feizi, & Safari, 2013). A autoeficácia melhora a confiança e a motivação dos doentes com DPOC para o autocuidado (Disler, Gallagher, & Davidson, 2012). Níveis mais elevados de autoeficácia em pessoas com DPOC estão associados a níveis mais baixos de dispneia, ansiedade e depressão (Simpson & Jones, 2013). Embora a evidência ainda não seja muito consistente neste campo, a autoeficácia parece ser aumentada pela implementação de programas estruturados de educação (Stellefson, Tennant, & Chaney, 2012).

A crença de que se é eficaz constitui um poderoso incentivo para repetir a ação, o que permite a otimização de capacidades (Heckhausen, Wrosch, & Schulz, 2010) e conduz à mestria

---

(pela permanente consciência das capacidades e constante ajustamento) e, simultaneamente, possibilita o desenvolvimento e exercício do controlo pessoal. As crenças das pessoas quanto à sua eficácia (expectativa de autoeficácia) podem ser desenvolvidas de várias formas<sup>43</sup>, sendo a mais eficaz as experiências de mestria (Bandura, 1995). O desenvolvimento de um sentimento de controlo, de eficácia, através de experiências de mestria não é uma questão de adotar hábitos, envolve a aquisição de ferramentas cognitivas, comportamentais e de autorregulação necessárias ao desenvolvimento de ações de autocuidado que visem dar resposta às transições vividas (Bandura, 1995; Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000; Meleis A. I., 2007). A aprendizagem no domínio cognitivo (p.e. estar atento ao corpo, conhecimento, avaliação, análise e compreensão do corpo, resignar-se/ser inconformado, comparar-se com outros), psicomotor - nas ações de autocuidado - (p.e. toma da medicação, ajuste do OLD, gestão do esforço, recurso aos cuidados de saúde) e afetivo (rezar, buscar força em Deus, sentimento de controlo) (Taylor, Lilis, & Lemone, 2007) revela uma mestria própria do processo de transição saudável (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000; Meleis A. I., 2007).

A mestria de que se fala apresenta diferentes significados para os participantes, que se fundam não apenas no seu percurso biográfico, mas também no sentido que atribuem à sua vida. Para os participantes, o sentimento de controlo na utilização das capacidades de autocuidado ocorre no ponto de equilíbrio entre a manutenção / recuperação de elementos identitários trazidos do passado e integração das novas limitações (do presente) na construção do cuidado quotidiano. Este ponto de equilíbrio difere de pessoa, para pessoa, consoante a circunstancia que cada um está

---

<sup>43</sup> As crenças de eficácia regulam o funcionamento humano através de quatro grandes processos: o processo cognitivo, o processo motivacional, o processo afetivo e os processos de seleção. Estes diferentes processos funcionam normalmente em conjunto na regulação contínua do funcionamento humano (Bandura, 1995): a) Processo cognitivo. Muitas ações são inicialmente organizadas no pensamento. Aqueles que têm um elevado senso de eficácia visualizam cenários de sucesso, o que dá orientações e suporte positivo para o desempenho do autocuidado. Aqueles que têm um baixo sentimento de controlo visualizam cenários de falha e debatem-se mais sobre as coisas que podem dar errado. c) Processo motivacional. As pessoas motivam-se a si próprias e orientam as suas ações antecipadamente, segundo a crença do que julgam ser capazes de fazer. Antecipam prováveis resultados de ações potenciais, definem objetivos para si e planeiam ações tendo em conta o seu desejo. Mobilizam os recursos à sua disposição, tendo sempre em conta o nível de esforço necessário para ter sucesso. d) Processo afetivo. As crenças das pessoas nas suas capacidades de coping afetam a quantidade de stress e depressão que elas experimentam em situações ameaçadoras ou difíceis, bem como o seu nível de motivação. As pessoas que acreditam que as ameaças potenciais são incontroláveis vêm muitos aspetos do seu ambiente como sendo perigosos, ampliam a gravidade de possíveis ameaças e preocupam-se com coisas que raramente acontecem. Em contraste, aquelas que acreditam que podem exercer controlo sobre as ameaças não estão preocupadas, nem pensam nelas. As pessoas agem de acordo com o seu humor, alterado pelas suas crenças de eficácia. e) Processos de seleção. As crenças de eficácia pessoal podem moldar o curso da vida das pessoas, ao influenciar os tipos de atividades e os ambientes que elas escolhem integrar. Neste processo, o curso da vida é moldado pela seleção de ambientes familiares, onde se cultivam certos estilos de vida e potencialidades. As pessoas evitam atividades e ambientes que eles acreditam exceder as suas capacidades. Pelas escolhas que fazem, cultivam diferentes competências, interesses e redes sociais, determinando o seu curso de vida.

---

viver.

Considerando que este ponto de equilíbrio se desloca numa linha reta, balizada por dois polos, podemos colocar num dos polos o autocuidado responsável e no outro o autocuidado independente (Backman & Hentinen, 1999; Bastos, 2012)<sup>44</sup>.

No polo do autocuidado responsável, a mestria resulta da motivação para aprender mais sobre a DPOC (fisiopatologia da doença, opções terapêuticas e estratégias para melhorar a qualidade de vida). Os participantes revelam iniciativa para desenvolver o seu conhecimento utilizando os recursos que estão à sua disposição (internet, associação de doentes, profissionais de saúde, outros doentes). Conhecem com pormenor os sinais do seu corpo e a forma como lhes dão resposta, implementando um plano de ação previamente discutido, frequentemente ajustado, com os profissionais de saúde que o acompanham e implementado com o suporte de cuidadores. O autocuidado integra novos elementos que permitem o desenvolvimento humano e a reconstrução da identidade pessoal.

No polo do autocuidado independente, o sentimento de controlo e mestria sustentam-se na manutenção dos elementos identitários que faziam parte do passado, de juventude e sem doença. Têm dificuldade em aceitar as limitações trazidas pelo envelhecimento e pela doença, mas não desistem de lutar face às contrariedades. Estes participantes agem de acordo com a forma que lhes parece mais adequada, rejeitando a ajuda de profissionais de saúde para implementar o autocuidado quotidiano (“eu é que sei”). Reformulam a prescrição médica à sua maneira em situações de autocuidado regular e em situações de urgência, recorrendo aos cuidados de saúde em situações de exacerbação avançada.

De acordo com Bastos (2012), estes tipos de autocuidado caracterizam-se pela autodeterminação, utilização de estratégias de *coping* centradas na resolução de problemas, elevada autoeficácia e existência de *locus* controlo interno. É no movimento entre o autocuidado responsável e o autocuidado independente que os participantes desenvolvem *a sua* mestria, criam

---

<sup>44</sup> Considerámos apenas estes dois tipos de autocuidado (em detrimento do autocuidado negligente e do autocuidado formalmente guiado) por seres aqueles que se caracterizam por as pessoas apresentarem maiores níveis de autoeficácia (Backman & Hentinen, 1999; Bastos, 2012).

---

sentimentos de autoeficácia (controle) e acedem ao (*seu*) mundo novo.

A reflexão que cada participante faz sobre a sua vida traz elementos de controlo secundário seletivo (Heckhausen, Wrosch, & Schulz, 2010). Através da reflexão, os participantes apercebem-se que “no jogo” consigo próprios conseguem, muitas vezes, ganhar o controlo. Esta perceção de controlo permite reforçar a necessidade de estabelecer novos objetivos, favorece a aprendizagem e faz sobressair os aspetos positivos da vida, desvalorizando situações de perdas. Uma consciência positiva do Eu (capacidade de discernir e responder a necessidades), assumir as responsabilidades pelo autocuidado, e encontrar significado para a doença, são requisitos universais para que a pessoa se envolva no autocuidado (Godfrey, et al., 2010). O autoconhecimento, característico do autocuidado responsável, é favorável ao desenvolvimento pessoal e aumenta a disponibilidade para a disposição para compreender e ajudar outros (Bastos, 2012). Tal como Newman (2008) postula, o reconhecimento do padrão de interação pessoa-ambiente, que se manifesta pela DPOC, conduzem à perceção de saúde e permitem que cada pessoa aperfeiçoe o seu poder sobre a situação. A tomada de consciência deste padrão expande a compreensão da pessoa sobre si mesma, o seu autoconhecimento.

É a mestria e o autoconhecimento que possibilitam o acesso ao “novo mundo”, a um mundo onde a pessoa adapta o modo de ser cuidado a um corpo envelhecido e doente, que apenas permite ações, altamente planeadas, num ritmo mais lento; um mundo que cada um controla à sua medida, que integra elementos identitários, do passado, e novos elementos, que vêm recompor o seu eu; um mundo novo para uma pessoa “nova”, reconstruída na e pela experiência de autocuidado.

### 3.4.3.5 ‘Vivemos nesta fé’

*As orações dos homens  
Subam eternamente aos teus ouvidos;  
Eternamente aos teus ouvidos soem  
Os cânticos da terra.*

*No turvo mar da vida,  
Onde aos parcéis do crime a alma naufraga,  
A derradeira bússola nos seja,  
Senhor, tua palavra.*

*A melhor segurança  
Da nossa íntima paz, Senhor, é esta;  
Esta a luz que há de abrir à estância eterna  
O fulgido caminho.*

*Ah ! feliz o que pode,  
No extremo adeus às cousas deste mundo,  
Quando a alma, despida de vaidade,  
Vê quanto vale a terra;  
Machado de Assis*

O autocuidado é vivido no contexto da relação dos participantes com Deus, que os participantes creem ser o único responsável por dirigir a sua vida e colocar diferentes recursos à sua disposição. A percepção de que Deus está presente e atento às necessidades particulares de cada um, deixa os participantes motivados para o autocuidado e predispõem-nos a envolverem-se em operações de autocuidado estimativas (investigação dos recursos disponíveis no ambiente em que está inserido), transicionais (pensa nas opções válidas para desenvolver o seu autocuidado) e produtivas (prepara-se para agir – não andar muito – utilizando os recursos disponíveis) (Orem D., 2001).

As crenças religiosas destes participantes têm uma forte influência na forma como a pessoa cuida do seu corpo, na forma como o vê, manipula, expõe, examina, o que torna a afiliação religiosa<sup>45</sup> um fator básico que condiciona o autocuidado, junto com a idade, o género ou o sistema familiar, entre (White, Peters, & Schim, 2011). A religiosidade<sup>46</sup> de cada pessoa pode, assim,

---

<sup>45</sup> Em Portugal, de acordo com os Censos 2011, cerca de 73% da população portuguesa declara ter alguma religião, sendo a religião católica a mais prevalente e característica das pessoas idosas. Um estudo realizado pela Universidade Católica Portuguesa mostra que as pessoas católicas posicionam-se maioritariamente no escalão etário de 65 ou mais anos (Teixeira, 2012).

<sup>46</sup> De acordo com o Dicionário de Língua Portuguesa religiosidade é a qualidade da pessoa que pertence ou se inspira em determinada religião (Houaiss, Vilar, & Franco, 2007). A religião envolve crenças, práticas e rituais relacionados com o sagrado, onde sagrado é aquilo que se relaciona com o místico, sobrenatural, ou Deus, em tradições religiosas ocidentais, ou a verdade ou realidade, em tradições orientais. A religião pode também envolver crenças sobre espíritos, anjos ou demónios, sobre a vida após a morte e as regras sobre a conduta de vida dentro de um grupo social. A religião é muitas vezes organizada e praticada dentro de uma comunidade, mas também pode ser praticada isoladamente. Central à sua definição, contudo, é que a religião está enraizada numa tradição que surge de um grupo de pessoas com crenças e práticas comuns sobre o sagrado (Cohen & Koenig, 2003).



constituir-se determinante na experiência de autocuidado.

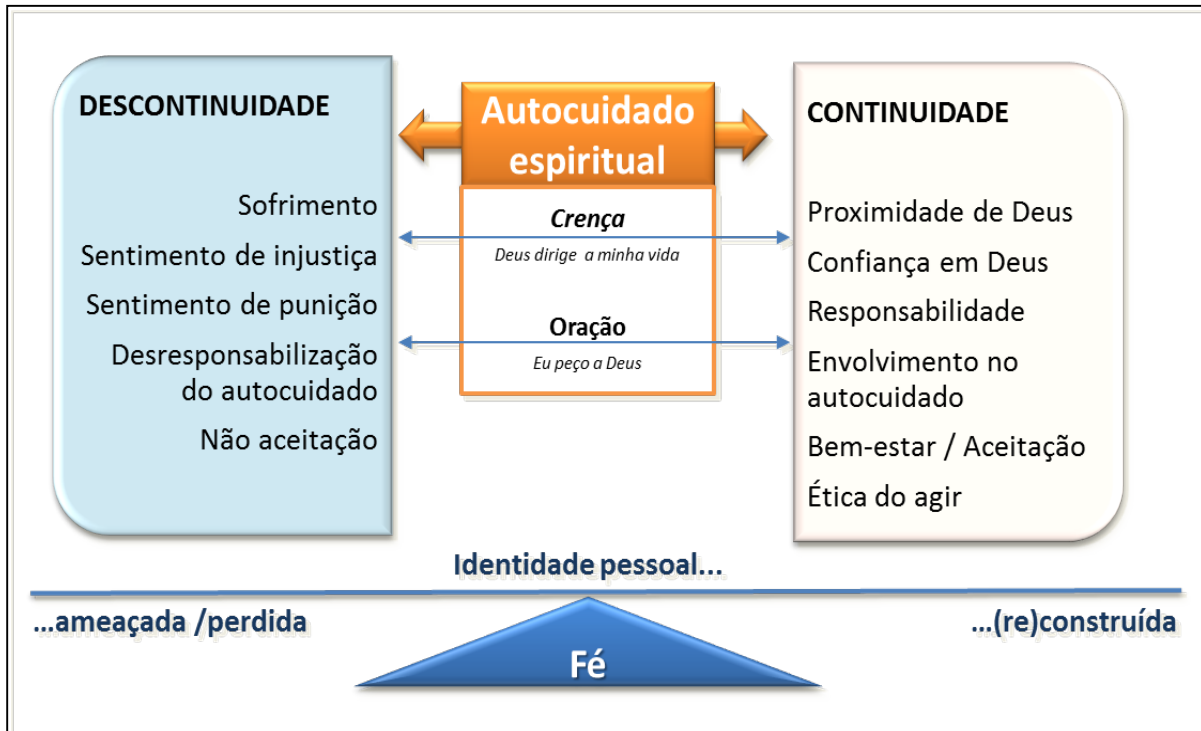
A religiosidade envolve a dimensão pessoal e a dimensão institucional. A primeira está ligada a valores, crenças e atitudes; a segunda está associada à frequência da igreja e participação em grupos religiosos. Assim, religiosidade pode ser entendida como a extensão na qual uma pessoa acredita, segue e pratica uma religião, podendo ter uma dimensão organizacional, como a participação na igreja ou templo religioso, ou não organizacional, como rezar, ler livros ou assistir a programas religiosos na televisão (Cohen & Koenig, 2003).

Embora muitas vezes entendidos como conceitos semelhantes, religiosidade e espiritualidade são conceitos distintos. A espiritualidade é considerada mais pessoal, algo que a pessoa define por si, que pode ser em grande parte livre das normas, regulamentos e responsabilidades associadas com a religião. Está ligada à busca de sentido da vida (Cohen & Koenig, 2003). Pode ser entendida como uma disposição que reflete a hierarquia de valores da pessoa, ou seja, reflete interesses, preocupações, hábitos pessoais e até a capacidade para dar resposta aos sinais e sintomas do corpo (White, Peters, & Schim, 2011).

A experiência do autocuidado em algumas pessoas idosas com DPOC, participantes no estudo, é uma experiência de espiritualidade e de religiosidade, de vivência da fé. Eles estruturam o seu pensamento e a sua compreensão sobre a doença e o envelhecimento de uma forma positiva, o que lhes dá um sentimento de paz, alívio e controlo sobre a vida. A responsabilidade por atingir um sentimento de controlo deixa de ter uma carís estritamente individual e passa a ser partilhada com um Ser Supremo. Vários estudos vêm confirmar a importância da fé enquanto recurso pessoal na gestão do autocuidado em pessoas idosas com doença crónica (Reig-Ferrer, et al., 2012; Gupta, Avasthi, & Kumar, 2011; Carvalho, et al., 2012; Baldacchino, et al., 2013), realçando a espiritualidade como uma forma de autocuidado (Godfrey, et al., 2010; White, Peters, & Schim, 2011; Williams, Richardson, Moore, Gambrel, & Keeling, 2010).

O autocuidado nos participantes deste estudo torna-se uma experiência interior de aproximação dos participantes a Deus. As narrativas mostram que a fé em Deus (ou outras figuras divinas) está presente em várias ações de autocuidado, sendo a oração sentida como uma forma de autocuidado em si. As suas crenças ('Deus dirige a minha vida') e as suas práticas religiosas (Oração: 'eu peço a Deus') – a sua relação com Deus –, determinam a forma como dão significado à experiência de autocuidado (Figura 21).

---



**FIGURA 21** – Subtema *Vivemos nesta fé*

Alguns participantes mantêm a crença de que Deus determina as capacidades individuais de autocuidado e envia anjos que facilitam o autocuidado, auxiliando ou substituindo sempre que a DPOC se exacerba e torna a pessoa mais limitada, ou no quotidiano, nas várias ações de autocuidado regular.

Ao longo das narrativas é perceptível que as crenças religiosas imprimem o dever de cuidar da vida, o que parece contribuir para um estilo de autocuidado responsável. Também Callaghan (2006) concluiu que idosos com hábitos de práticas espirituais assumem a iniciativa e a responsabilidade pelo autocuidado. Nalguns casos o dever de cuidar da vida estende-se ao dever de se importar com os outros, de usar os talentos oferecidos por Deus na concretização da missão que Ele delineou. É a concretização desta missão e a afirmação desta autonomia que permitem que cada um sinta que está a cuidar de si, fazendo cumprir o projeto que Deus lhe destinou e, por isso, dando sentido à sua vida.

Tal como O'Brien (2011) defende, a fé de uma pessoa que aceita a experiência de doença crónica caracteriza-se não só pela crença na existência de Deus, mas também pela confiança no poder e bondade de Deus, e pela tranquilidade, coragem e força que estas crenças trazem. Nestas circunstâncias a pessoa goza de satisfação espiritual, ou seja, está satisfeita com a sua fé, sente-se

próxima de Deus, não tem medo, está reconciliada e sente segurança no amor de Deus (O'Brien, 2011). O envolvimento no autocuidado fica, então, facilitado quando o envelhecimento, a DPOC e a incapacidade são aceites como parte integrante da vida.

Viver o autocuidado na fé significa, para os participantes, viver preocupado em fazer o bem para si e para os outros e aceitar a morte com naturalidade. A doença é entendida por um dos participantes (Manuel) como um castigo e o exercício do autocuidado como uma oportunidade para se tornar numa melhor pessoa, corrigindo os erros do passado e reencontrando um novo estar, coerente com o bem e o justo, definidos pelo que a sua religião professa. Viver o autocuidado na fé significa também viver na esperança de um futuro de paz, harmonioso, de redenção e humanização.

O'Brien (2011, p. 83) refere que, “se alguém acredita em Deus e, ainda assim, não confia ou não sente paz na aceitação da sua providência, a experiência de doença pode ser considerada um fardo sem justificação e injusto, ou um castigo por uma imprudência do passado”. Para as pessoas idosas participantes neste estudo, à semelhança dos resultados que encontramos noutros estudos, rezar é uma estratégia de coping muito utilizada para gerir situações que causam stress, constituindo-se, por isso, numa forma de autocuidado (Dunn & Horgas, 2000; Harvey & Silverman, 2007), que aumenta o sentimento de segurança e de controlo sobre a vida (Caldeira, 2009; Mir & Sheikh, 2010).

A oração pode ser entendida como uma prática de autocuidado espiritual (White, Peters, & Schim, 2011) que permite atender aos requisitos de autocuidado, relacionados com o seu estadió de desenvolvimento e com o desvio de saúde que a pessoa está a viver. De acordo com White, Peters, e Schim (2011), o envolvimento da pessoa neste tipo de práticas permite promover e/ou manter o desenvolvimento pessoal e o bem-estar na saúde e doença.

Alguns participantes vivem o autocuidado com alguma angústia e desencanto pois não compreendem como Deus os deixou chegar a uma situação de tal sofrimento. Sentem como se a promessa de Deus, de amor, tivesse falhado. Neste caso, tudo o que acreditavam, a sua fé, é posta em causa.

Se, para alguns participantes, entregar o autocuidado nas mãos de Deus conduz a sentimentos de reconciliação, de encontro de significado para o sofrimento vivido e do

investimento numa atitude de cuidado da Vida; para outros esta entrega conduz ao sentimento de que “não há mais nada a fazer” porque “está nas mãos de Deus” e a uma atitude de passividade perante o autocuidado diário. Estes resultados são consistentes com o estudo desenvolvido com doentes com cancro da mama que, perante a entrega de controlo a Deus, vêm a sua qualidade de vida reduzida (McLaughlin, et al., 2013).

O autocuidado vivido na fé é, assim, experienciado pelos participantes como a procura de compreensão e de respostas para as exigências originadas pelo envelhecimento e pela doença crónica, usando estratégias de coping existencial e/ou religioso (Baldacchino, et al., 2013). Neste diálogo entre a procura e o encontro de respostas para as exigências do quotidiano, a identidade pessoal sofre ameaças, podendo mesmo perder-se.

A pessoa idosa que vive com DPOC sente continuidade quando o seu autocuidado reflete a sua crença e corresponde ao seu pedido em oração. Nesta circunstância a pessoa vive em proximidade com Deus e sente confiança n’Ele. Envolve-se no autocuidado e assume-o com responsabilidade, o que possibilita um agir ético e se traduz em bem-estar e aceitação. Novos hábitos se incorporam e a identidade reformula-se.

A pessoa idosa sente a sua identidade ameaçada, sente-se em descontinuidade, quando o seu autocuidado não coincide com a sua crença nem corresponde às suas preces. Nestas circunstâncias, a pessoa está em sofrimento, sente-se injustiçada e a receber um castigo. Insiste-se em velhos hábitos e há o confronto frequente com a incapacidade. Assiste-se à descrença, à não-aceitação da sua condição e à desresponsabilização no autocuidado.

A relação que a pessoa estabelece com Deus, com os outros e consigo própria é nutrida pelo (auto)cuidado. É pelo comportamento de autocuidado que a pessoa age no cuidado de si e dos outros e, assim, cuida do seu mundo e da sua relação com Deus. Desistindo deste cuidado ou reduzindo o seu papel ativo sobre o mesmo, perde o controlo sobre o seu mundo, perde a sua identidade e desiste de viver.

### ***Uma visão compreensiva do tema ‘fazer nem sempre como antes’***

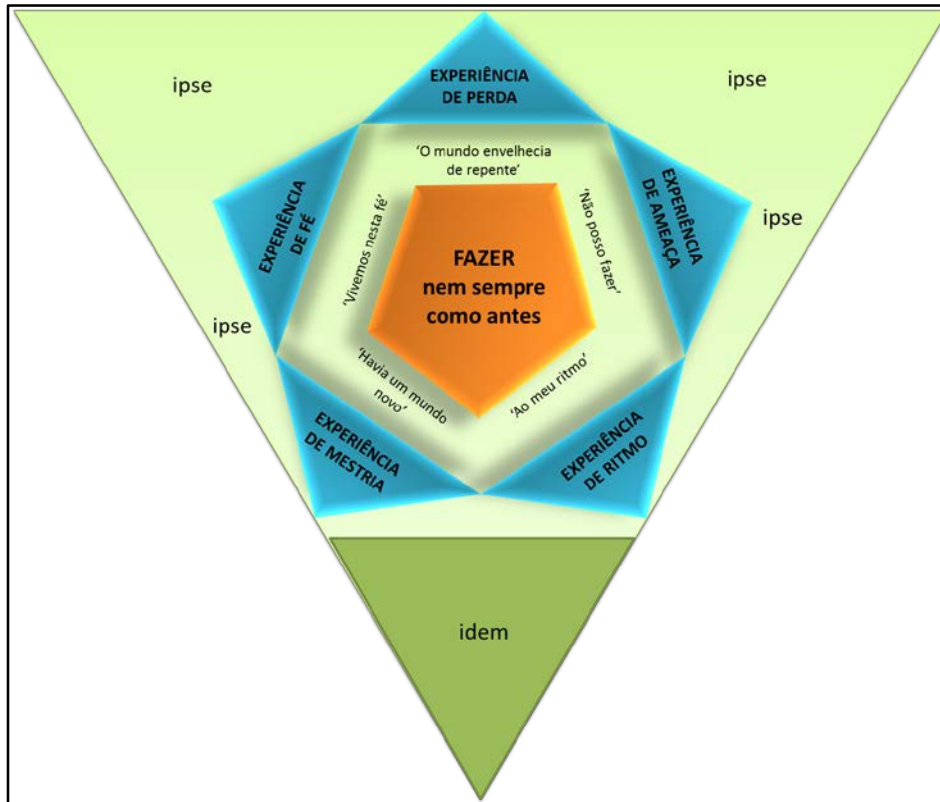
Numa visão compreensiva, o tema ‘fazer nem sempre como antes’ centra-se na ação, no agir. Apesar de existir uma continuidade ininterrupta de quem executa a ação, que se conserva

---

autónoma em relação ao quê? e porquê? da ação (Ricoeur P. , 1991, 1990), estes passam a ter conteúdos diferentes. A questão da continuidade ininterrupta, apesar do efeito dos fatores de dissemelhança do crescimento e envelhecimento, evidencia a ideia de permanência no tempo (identidade-*idem*) e, simultaneamente, a ideia de que “o agente do qual depende a ação tem uma história e é a sua própria história” (Ricoeur P. , 1991, 1990, p. 138) e, portanto, está sujeito à mudança (identidade-*ipse*). Para este autor, ao longo da história, cada hábito adquirido e tornado disposição durável, constitui um traço de carácter, “um signo distintivo com o que reconhecemos uma pessoa, identificamo-la novamente como a mesma, não sendo o carácter outra coisa que o conjunto desses signos distintos” (Ricoeur P. , 1991, 1990, p. 146).

A experiência do agir, do autocuidado, integra várias dimensões: *fazer com perdas*, *fazer com ameaças* (ou não fazer), *fazer com um ritmo novo*, *fazer com mestria* e *fazer na proximidade de Deus* (Figura 22).

Todas as perdas no fazer (‘*o mundo envelhecia de repente*’ e ‘*não posso fazer*’) constituem perdas identitárias, que os participantes expressam através de sentimentos de tristeza e de aprisionamento. O desejo de ser capaz de fazer nem sempre se concretiza ou deixa de ser possível pela ameaça que representa. Os participantes perdem um conjunto de hábitos adquiridos, ou seja, um conjunto de disposições que, por serem duráveis, constituíam traços de carácter, signos distintivos com o que identificamos uma pessoa, novamente como a mesma (Ricoeur P. , 1991, 1990). O hábito, por ser uma prática frequente, vai perdendo a novidade e ganhando sedimentação, permanência no tempo, transformando o *ipse* no *idem*. Ora, as perdas de hábitos nas pessoas idosas entrevistadas originaram ruturas identitárias que colocam a pessoa perante a novidade, perante a necessidade de reformular os seus hábitos de autocuidado.



**FIGURA 22** – Visão compreensiva do tema *Fazer nem sempre como antes*

Nestes participantes, a mudança de atributos corporais e de práticas de autocuidado, tidas como referenciais – *ipseidade* (Ricoeur P., 1991, 1990), determinam a construção de novas formas de fazer, num ritmo mais brando e com mestria (‘ao meu ritmo’ e ‘havia um novo mundo’). Reconstruir o autocuidado traz sentimentos de segurança e controlo sobre a vida. É a sedimentação de novas práticas, a sua integração na identidade-*idem*, que permite a reconciliação de eu com o (novo) corpo. É o fazer repetido que surge a sedimentação e recobrimento do *ipse* sobre o *idem*, e que se constroem novos hábitos de autocuidado – a identidade reconstrói-se.

A experiência de ‘fazer nem sempre como antes’ concretiza-se ainda na proximidade com Deus, pela vivência da fé. É a experiência de fé que permite dar sentido à vida dos participantes crentes, aceitar as perdas identitárias e encontrar a força e a energia necessária para desenvolver novas formas de autocuidado.

### 3.4.4 EXPERIÊNCIA DE AUTOCUIDADO, AMEAÇA E (RE/DES)CONSTRUÇÃO DA IDENTIDADE PESSOAL

A experiência de autocuidado é o movimento entre passado, presente e futuro, que entrelaça diferentes formas de sentir, desejar e fazer, que se conjugam ora em experiências de continuidade, ora em experiências de descontinuidade. As experiências de continuidade e de descontinuidade são, para os participantes, fluídas, não têm fronteiras claramente definidas. Em alguns momentos, os participantes estão mais próximos da continuidade, noutros experimentam a descontinuidade. Neste movimento entre um e outro polo vivencial, a pessoa vai sendo afetada na sua identidade pessoal, ora pela possibilidade de (re)construção, ora pelo imperativo da ameaça e da vulnerabilidade (Figura 23).

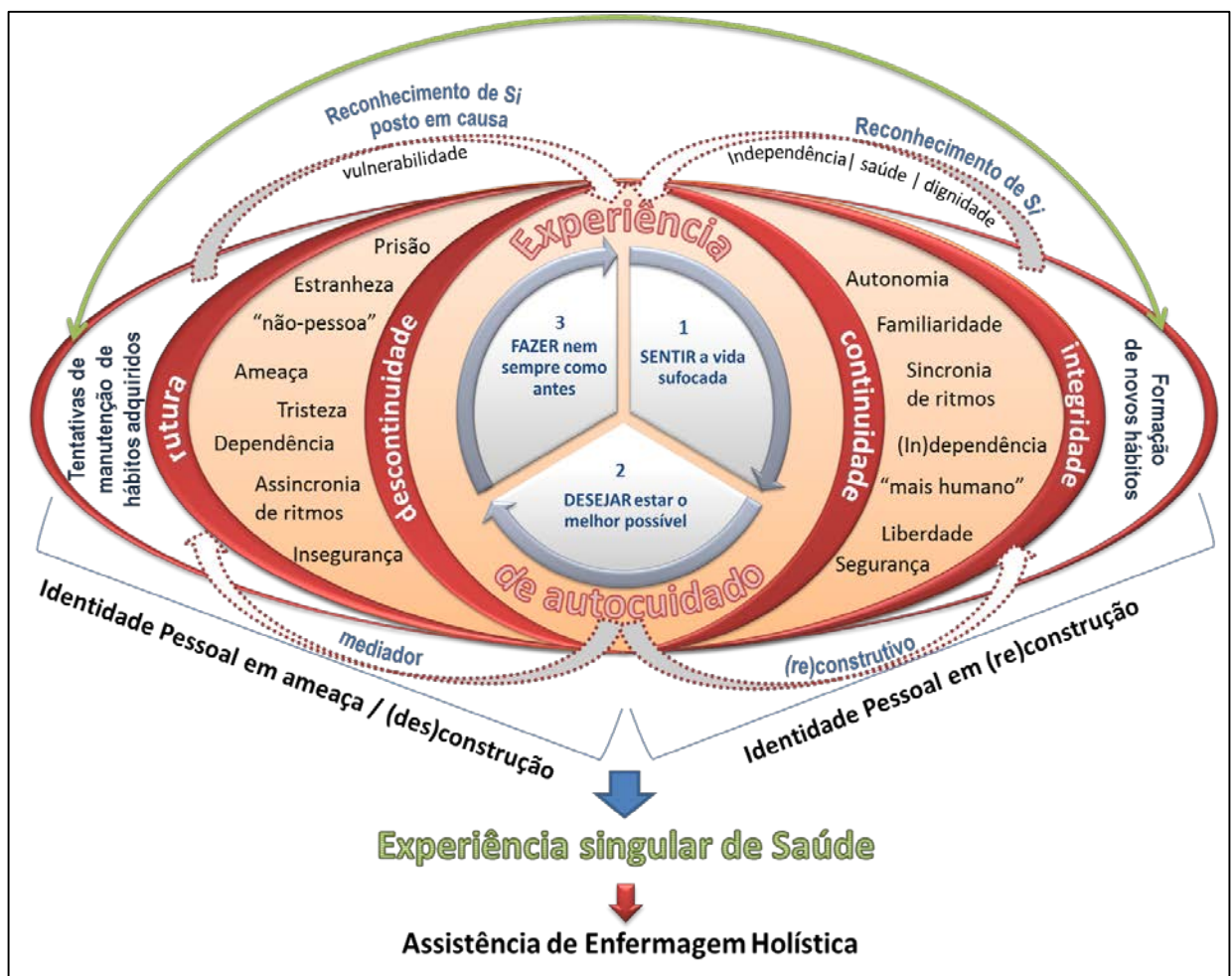


FIGURA 23 – Experiência de autocuidado e identidade pessoal

A perda de atributos pessoais fundamentais para a concretização do autocuidado, ainda que temporária, é percebida como uma experiência de descontinuidade que afeta, isoladamente ou em simultâneo, o *sentir*, o *desejar* ou o *fazer* de cada participante. A descontinuidade da

experiência de autocuidado rapidamente se converte na ameaça à identidade pessoal, o que coloca em causa o reconhecimento de si nos diferentes contextos.

Na voz dos participantes, esta ameaça ao “ser-no-mundo” decorre da alteração do nível de capacidade para concretizar as ações de cuidado habituais, da alteração do nível de independência, da mudança de papéis sociais, do confronto com o envelhecimento, da tendência ao isolamento, do sentimento de que toda a vida se encontra a sufocar, da incerteza quanto às suas crenças religiosas e da experiência de necessidade (pelo desejo de ter o que sente faltar). Estas diferentes perdas de elementos identitários surgem à consciência a partir das várias tentativas falhadas de manter hábitos de autocuidado já adquiridos. É através desta consciência que a pessoa passa a refletir mais sobre a sua ação (de autocuidado) e, a partir daqui, orienta as suas escolhas em situações concretas.

A experiência de descontinuidade põe em evidência o problema da *permanência da pessoa no tempo* (Ricoeur P. , 1991, 1990). Este dificulta o reconhecimento da identidade como *mesmidade*, pois atua como um fator de dissemelhança, de mudança e de diferença. Assim, como se pode identificar cada pessoa como sendo a mesma se o tempo altera os elementos de reconhecimento?

A dificuldade de resposta a esta questão é um dos motivos da descontinuidade vivida pelos participantes. Estes percebem a experiência de autocuidado como estando muito ligada à identidade física, logo a alteração da sua aparência e a redução da sua capacidade para concretizar ações de autocuidado colocam em causa a forma como podem ser identificados ou reconhecidos como sendo os mesmos – *mesmidade*. Como consequência destas diferenças, associadas à identidade física, surgem outras que interferem com as outras dimensões da identidade e que levam a que a pessoa deixe de reconhecer-se, de imediato, na sua identidade biográfica, genética, geracional, profissional, social, parental, sexual, religiosa, ou seja, na sua *ipseidade*.

Os participantes vivem uma experiência de descontinuidade quando comparam a percepção do vivido com a memória que têm do passado. É na consciência de que o vivido no presente é diferente da lembrança do vivido no passado que o reconhecimento de si (*ipseidade*) é posto em causa, a pessoa é atingida no seu todo, surgindo a experiência de vulnerabilidade. Também Vieira (2003) considera que toda a pessoa é afetada quando a doença ou o sofrimento faz experimentar a dificuldade de manter a identidade, de se reconhecer como a pessoa que era ontem, de manter a

---



palavra dada.

Esta experiência de descontinuidade nunca é, porém, uma descontinuidade total, uma vez que, apesar da pessoa não ser reconhecida e/ou se reconhecer na sua identidade física (identidade qualitativa), e eventualmente noutras dimensões da identidade, ela não deixa de ser a mesma noutros aspetos identitários – existe sempre um substrato que permanece inalterado, uma continuidade ininterrupta. Como refere Ricoeur “duas ocorrências de uma coisa não formam duas coisas diferentes mas “uma única e mesma coisa” (1991, 1990, p. 140). Ou seja, existe uma identidade numérica que permite que a pessoa se identifique como a mesma, conferindo-lhe uma certa unidade, apesar das mudanças trazidas com o tempo. A continuidade ininterrupta de um código genético, de um organismo biológico, de certos traços de personalidade, da possibilidade de estar em sua casa, da afiliação religiosa, funcionam, para alguns participantes, como substrato e garantem que a pessoa é identificada como a mesma pela manutenção desses traços.

A preservação da identidade-*idem* ou da *mesmidade* decorre, assim, não apenas do *critério da semelhança*, mas também do critério da *continuidade ininterrupta*, que nos permite afirmar que uma pessoa é a mesma do nascimento à morte, apesar das mudanças trazidas pelo envelhecimento e pelo desenvolvimento. Estes dois critérios de identificação aproximam-se se a semelhança é preservada ao longo do ciclo de vida e afastam-se se verificamos que existe um *substrato* que permanece o mesmo, mas que se vai alterando. Neste último caso, como acontece com os participantes, a semelhança é ameaçada mas não é interrompida (Ricoeur P. , 1991, 1990).

A experiência de continuidade do autocuidado é a (re)construção da identidade pessoal, que surge da capacidade de preservar, adquirir ou adaptar os hábitos de autocuidado, mantendo a integridade. Está associada a sentimentos de ‘ser capaz’, de segurança, de liberdade, de pertença, de familiaridade, de independência e à possibilidade de desempenhar papéis sociais de forma eficaz, de manter relações significativas e participação social e de preservar um espaço de vida amplo. Na experiência de continuidade, a pessoa aceita o envelhecimento e a doença e vê reforçadas, no quotidiano, as suas crenças religiosas. A pessoa reconhece-se a mesma (a identidade-*idem*) e reconhece o que é de *si* (a *identidade-ipse*) nas diferentes situações de autocuidado. Consegue ter respostas às perguntas «quem sou eu no autocuidado?» e «o que sou (faço) eu no autocuidado?», tendo como referência os seus padrões de independência, dignidade e saúde.

A ideia de (re)construção da identidade pessoal que aqui apresento aproxima-se do conceito de transformação pessoal defendido por Wade (1998) para a prática, a educação e a investigação em enfermagem. De acordo com esta autora, a transformação pessoal pode ser entendida como um processo dinâmico, singularmente individualizado, de ampliação da consciência, em que o indivíduo se posiciona criticamente em relação ao seu passado e ao seu presente e escolhe integrar ambos numa nova definição de si próprio. Este é um processo, que ocorre de forma dinâmica e em espiral, dada a noção de expansão que tem implícita, e simultaneamente um resultado, dado que se objetiva numa visão mais ampla de si e do mundo.

Também a (re)construção da identidade pessoal, que emerge da experiência de autocuidado, sugere a necessidade de construção processual singular, num diálogo permanente com o passado, o presente e a perspetiva de futuro. Desta negociação temporal, a pessoa detém o poder de integrar passado e presente na construção do seu futuro – Continuidade = (re)construção – ou de projetar o futuro com base exclusivamente no passado, atropelando o presente – Descontinuidade = ameaça/(des)construção.

As narrativas dos participantes mostram que, por vezes, a perda de atributos da identidade conduz à sua reconstrução, com atributos modificados – a identidade encontra-se em reconstrução; Noutras circunstâncias, estas perdas são compensadas com novas práticas de cuidado que corroboram em novos atributos identitários – a identidade está em construção. Em qualquer das situações acumulam-se elementos aos já existentes.

Esta capacidade de se reconhecer no tempo, a *ipseidade* do si, implica uma forma de permanência no tempo não apenas redutível à existência de um substrato. Nascimento (2009) entende que, em Ricoeur, o modo de ser fundamental do si é a capacidade de poder agir. Para alguns participantes a capacidade de poder agir fica facilitada pela possibilidade de preservar algumas circunstâncias do autocuidado inalteradas, como sendo as mesmas (*mesmidade*).

Quando vivem o autocuidado experienciando a continuidade, os participantes sentem que conservam a sua permanência no tempo. De acordo com Ricoeur (1990, 1991), o sentimento de permanência no tempo acontece pela *palavra dada* e pelo seu *caráter*, ou seja, pelo “conjunto de marcas distintas que permitem reidentificar um indivíduo humano como o mesmo” (1990, 1991, p. 144) nas diferentes circunstâncias que vive. Assim, através do carácter é possível iniciar as respostas às questões quem? (referente à *mesmidade*) e o quê? (referente à *ipseidade*). Esta

---

abordagem do carácter surge ligada à noção de hábito. Então, “os hábitos adquiridos e contraídos tornam-se disposições duráveis, que se podem chamar traço(s) do carácter “com que” se reconhece uma pessoa por intermédio desses “signos distintivos”, os quais conferem a possibilidade de que seja identificada com ela mesma” (Nascimento, 2009, p. 41).

O significado atribuído à possibilidade de manutenção de certos hábitos de autocuidado parece assumir um valor central para que os participantes deste estudo valorem as suas experiências como sendo de continuidade ou descontinuidade, o que sugere que tais hábitos de cuidado se constituem traços de carácter, traços distintivos que permitem identificar e reconhecer a singularidade de cada participante.

Existe alguma circularidade entre a experiência de autocuidado e a (re/des)construção da identidade pessoal. São acontecimentos que se antecedem e influenciam mutuamente. Por um lado, a experiência de autocuidado permite a identificação da perda de elementos identitários (ameaça) que pode conduzir à desconstrução da identidade pessoal. Também a elaboração de hábitos de cuidado que reforçam a identidade pessoal conduzem à sua reconstrução; por outro lado, a identidade pessoal ameaçada ou perturbada (desconstruída) pode interferir negativamente na construção de práticas de cuidado. Da mesma forma, identidade pessoal reconstruída ou reforçada pode conduzir a situações de identificação e reconhecimento de si, o que pode favorecer a adesão às práticas de autocuidado terapêutico.

A experiência de autocuidado nas pessoas idosas que vivem com DPOC em suas casas é, então, uma experiência de trânsito entre continuidade e a descontinuidade, onde a pessoa, sob ameaça e numa condição de grande vulnerabilidade, vai sendo afetada na sua identidade pessoal, ora no sentido da desconstrução, ora no sentido da (re)construção.



## 4. PARA UMA ENFERMAGEM HOLÍSTICA E CONGRUENTE

Este ponto do trabalho pretende fazer uma reflexão acerca da importância da assistência de enfermagem holística congruente em pessoas idosas que vivem com DPOC em suas casas, tendo como base os resultados apresentados e discutidos nos pontos anteriores. Da voz dos participantes é possível extrair a necessidade de desenvolver uma assistência de enfermagem holística, congruente com a identidade pessoal de cada um, e não apenas uma assistência de enfermagem centrada no corpo-biológico, que está envelhecido e tem DPOC. Porque cada uma destas experiências é vivida na singularidade, exige-se também um cuidado singular, uma assistência de enfermagem centrada na pessoa, que privilegie uma visão holística e seja congruente com a identidade de cada um.

O cuidado holístico tem uma longa associação com a enfermagem desde que esta reconhece a importância da pessoa como um todo. Holismo é uma palavra que deriva do grego *hólos* e que significa todo (Houaiss, Vilar, & Franco, 2007). Esta concepção considera os fenômenos como totalidades irredutíveis à simples soma de suas partes, refutando o seu entendimento pela análise exclusiva dos seus componentes isoladamente. A enfermagem holística é todo o exercício de enfermagem que reconhece a totalidade do ser humano, a interligação entre corpo, mente, emoção, espírito, dimensão social, dimensão cultural, relações interpessoais, contexto e ambiente (Thornton, 2014). De acordo com a *American Holistic Nurses Association*, o holismo pode ser entendido sob dois pontos de vista: o holismo que envolve as inter-relações das dimensões bio-psico-social-espiritual da pessoa, reconhecendo que o todo é maior do que a soma das partes; e o holismo que envolve a compreensão da pessoa como um todo unitário em interação com o meio ambiente (Frisch, 2001). A enfermagem holística responde a ambas as visões.

O reconhecimento da experiência de saúde subjetiva e singular de cada pessoa e o respeito pela sua identidade pessoal são aspectos essenciais ao cuidado holístico. É a experiência subjetiva, na “expressão das emoções, da espiritualidade, da intuição, da sensibilidade e também daquilo que é vivenciado pelo ser humano como parte de si, diante de situações que exigem a mobilização de

sentimentos” (Persegona, Lacerda, & Zagonel, 2007, p. 520), que torna cada pessoa um ser único, extraordinário e irrepetível, com uma identidade própria.

A assistência holística implica atender à experiência subjetiva e singular de saúde de cada pessoa, olhar a pessoa como um todo, cuidar da sua existência, de tudo o que constitui a sua identidade pessoal. Ao longo do ponto anterior discuti como a experiência de autocuidado, a experiência de *sentir, desejar e fazer*, se constituía ora em experiências de continuidade, ora em experiências de descontinuidade, e como estas afetavam a identidade pessoal da pessoa idosa que vive com DPOC em sua casa. As experiências de continuidade e de descontinuidade do autocuidado abrem diferentes possibilidades de ameaça, perturbação ou reconstrução da identidade pessoal. Neste sentido, torna-se imperativo que o cuidado de enfermagem parta do conhecimento de *quem* é a pessoa que necessita de cuidados, do conhecimento dos atributos que constituem a sua identidade, que representam a sua humanidade e que constituem o seu modo de vida (McCormack & McCance, 2010).

Na voz dos participantes, a consciência da perda de atributos essenciais à concretização do autocuidado torna-se numa ameaça à identidade pessoal, ao reconhecimento de si nos diferentes contextos. É a partir desta consciência que a pessoa, refletindo mais sobre o autocuidado, passa a afirmar mais a sua autonomia. Saber como maximizar esta autonomia é um pilar dos cuidados de enfermagem que centram a assistência na pessoa (McCormack & McCance, 2010).

Numa situação de ameaça existe o risco da pessoa deixar de conseguir reconhecer-se, o que se aproxima do diagnóstico de enfermagem da *NANDA International Nursing Diagnosis* ‘*risco de distúrbio da identidade pessoal*’, pela sua definição e pelos fatores de risco que lhe estão associados e mencionados no ponto 1.2 (Herdman & Kamitsuru, 2014, p. 269). Numa linguagem europeia, existe ‘*risco de identidade pessoal perturbada*’, ou seja, risco de perturbação dos valores, ideias, atitudes e sentimentos, com possibilidade de afetar a autoperceção da condição de Ser uno em substância, natureza e qualidade (ICN, 2010).

Numa situação em que o reconhecimento de si é posto em causa, instala-se uma situação de descontinuidade, o que se aproxima mais dos diagnósticos reais ‘*distúrbio da identidade pessoal*’ (Herdman & Kamitsuru, 2014, p. 269) e ‘*identidade pessoal perturbada*’ (ICN, 2010). Na experiência de descontinuidade, o critério de semelhança (Ricoeur P. , 1991, 1990) encontra-

---

se sob ameaça, dadas as múltiplas diferenças que se registam nos hábitos quotidianos de autocuidado. Compreender esta ameaça à semelhança (Ricoeur P. , 1991, 1990) nas formas de agir para o autocuidado parece ser um importante ponto de partida para compreender a pessoa e desenvolver o cuidado holístico. O que a pessoa deixou de concretizar no seu autocuidado? O que ainda consegue concretizar? Que semelhanças existem com o passado? Que diferenças? De que forma as diferenças afetam as várias áreas da vida? O que é importante ser concretizado no autocuidado? Interrogações como estas deverão pôr-se ao longo da assistência de enfermagem, a fim de irem enriquecendo a *apreciação* do cliente e consequentemente impregnarem os cuidados de uma abordagem holística.

No cuidado holístico, a atenção estará sempre centrada nas “respostas humanas intersubjetivas às condições de saúde-doença” (Watson, 2002, p. 55). Ora, indiscutivelmente a forma como cada pessoa percebe e sente as ameaças à sua identidade pessoal na experiência de autocuidado configura uma resposta humana que carece de ser assistida no contexto do cuidar em enfermagem.

Para que se possam desenvolver práticas de cuidado holístico, na experiência de descontinuidade do autocuidado é, então, fundamental identificar e clarificar, com a pessoa, os significados das ameaças à semelhança (Ricoeur P. , 1991, 1990) nas formas de agir para o autocuidado que afetam a identidade-*idem* e identidade-*ipse*.

Porque o cuidado centrado na pessoa está associado a uma maior qualidade da assistência de enfermagem e a uma melhoria nos indicadores de saúde dos clientes (McCormack & McCance, 2010), ir conhecendo direta ou indiretamente o cliente de enfermagem (Mayeroff, 1971), torna-se num fator crítico – embora não o único – de sucesso dos resultados da intervenção de enfermagem.

Assim, torna-se essencial conhecer as experiências, comportamentos, sentimentos e percepções durante etapa de apreciação do processo de cuidados de enfermagem, para aceder à identidade pessoal do cliente de cuidados. É partindo do conhecimento da identidade pessoal que se pode desenvolver um cuidado de enfermagem holístico, ou seja, congruente com a forma como cada um se reconhece a si próprio. Aceder à identidade de cada um torna-se um antecedente essencial para desenvolver o cuidado centrado na pessoa.

Se cuidar é o “ideal moral da enfermagem” (Watson, 2002, p. 55), com o objetivo de proteger, melhorar e preservar a dignidade humana, o cuidar envolve naturalmente um conjunto de valores, compromissos, conhecimentos e ações, que exigem a compreensão do significado das respostas humanas às condições saúde-doença. Tal como Mayeroff (1981, p. 13) designa, para “cuidar de alguém tenho de saber (...) quem é o outro, quais os seus poderes e limitações, quais as suas necessidades e o que é que contribui para o seu crescimento”. Tal conhecimento é “simultaneamente geral e específico” (Watson, 1985, 2002, p. 56), ou seja, implica não apenas conhecer o que é cuidar, mas também conhecer a singularidade do cuidado em cada cliente. Cuidar em enfermagem implica, portanto, um conhecimento sobre quem é o outro nas experiências humanas de saúde, sobre aquilo que o identifica e o caracteriza, que o torna singular e único, um conhecimento sobre a identidade pessoal da pessoa cuidada. Conhecer o (auto)cuidado do outro nas experiências vividas de saúde pode ser uma via de aceder à pessoa, à sua identidade, quer em aspetos mais genéricos ou abstratos (não observáveis), quer em questões mais específicas ou concretas (observáveis).

O processo de cuidados de enfermagem desenvolvido junto destes participantes deverá ser recheado de um conteúdo que facilite uma experiência de continuidade. O planeamento dos cuidados deve ser orientado no sentido da promoção da saúde (a aquisição de competências para uma mudança no padrão de saúde) e do bem-estar, que conserve a independência na ação de cuidar de Si, que promova a funcionalidade e que preserve a dignidade no quotidiano ou em situações de fim da vida.

Os resultados dos cuidados de enfermagem devem refletir o sentimento de permanência no tempo: pela mudança no padrão de saúde; pela expressão de sentimentos de bem-estar; pela utilização do potencial de independência; pela preservação da dignidade; pela existência de traços de carácter congruentes com o desejado; pelo desempenho eficaz de papéis sociais; pelo estabelecimento de relações significativas; pela participação social; pela aceitação do envelhecimento e da doença; pelo reforço das crenças religiosas; pela expressão de sentimentos de “ser capaz”, de segurança, de pertença, de controlo, de liberdade e de familiaridade; pelo reconhecimento de si. Alguns destes resultados estão apontados na *NANDA International Nursing Diagnosis* como sendo os desejados perante o diagnóstico de enfermagem de ‘*distúrbio da identidade pessoal*’ (Herdman & Kamitsuru, 2014).



Permanecer em suas casas, junto das pessoas que ama, na comunidade que conhece e à qual pertence, apesar de ter sido um critério de seleção dos participantes deste estudo, revelou-se num importante fator de preservação da identidade pessoal. A casa configura, assim, um campo de cuidado que possibilita a concretização do vivido com independência, saúde e dignidade, proporcionando sentimentos que contrariam a “vida sufocada” originada no corpo vivido.

Na experiência de autocuidado em que a identidade pessoal está em continuidade, os participantes sentem que preservam a sua permanência no tempo. Como vimos, tal pode ocorrer pela *palavra dada* e pelo *caráter* (ligada aos hábitos) (Ricoeur P. , 1990, 1991). A possibilidade de preservar alguns hábitos é determinante para que uma experiência seja significada como sendo de continuidade ou descontinuidade. Assim, identificar, com a pessoa, os hábitos que constituem traços do seu caráter e descobrir, com ela, estratégias que permitam adaptar esses hábitos ou substituí-los por outros parecem ser aspetos essenciais no cuidado holístico destes participantes.

Da mesma forma, a *palavra dada* por cada participante acerca de um hábito de autocuidado que pretende abandonar (por exemplo, tabagismo) ou de um hábito que pretende adquirir (por exemplo, adesão à prática regular de exercício físico) configura um compromisso consigo mesmo, com a sua identidade, no sentido da mudança para o comportamento desejado.

A implementação de um processo de enfermagem holístico, centrado na totalidade da pessoa, congruente com a sua identidade, só é possível quando o enfermeiro é profissionalmente competente (conhecimentos técnico-científicos e habilidades para tomar decisões e priorizar o cuidado); desenvolve competências interpessoais (comunicação); está comprometido com o trabalho (dedicação); é capaz de demonstrar clareza de crenças e valores e conhece-se (consciência de como o seu eu pode influenciar o outro) (McCormack & McCance, 2010).

A abordagem holística, integrada em todas as etapas do método de trabalho dos enfermeiros – processo de enfermagem –, torna-se uma evidência apenas se o enfermeiro for competente, o que o obriga a ter consciência dos seus valores e crenças e a dominar a ciência e a arte da sua profissão. A ciência, reportando-se à evidência biofisiológica, psicológica e social inerente ao ser humano, bem como às habilidades necessárias às ações promotoras da saúde e bem-estar; a arte, sabendo mobilizar o seu autoconhecimento e a sua capacidade de relação com o outro, no sentido de o escutar, compreender e do “ser com ele” sem que ambos vejam as suas identidades ameaçadas.

---

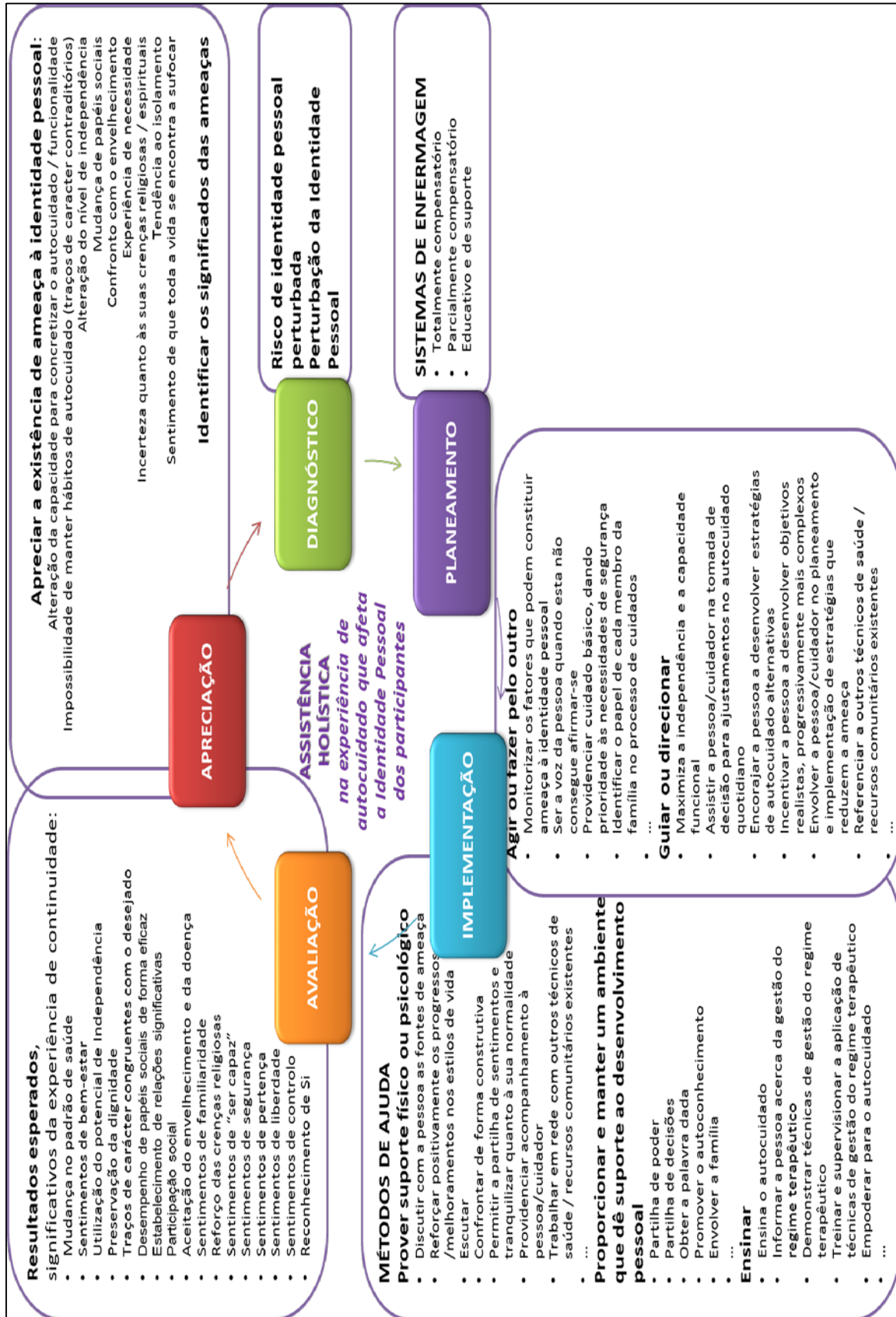


FIGURA 24 – Processo de cuidados de enfermagem à pessoa em risco de identidade pessoal perturbada

O processo de enfermagem permite determinar as deficiências de autocuidado e responder às suas exigências, pela clarificação de papéis do cliente de cuidados e do enfermeiro (Orem D. , 2001) (Figura 24). Na primeira etapa, o enfermeiro avalia a necessidade de cuidados, centrando a sua atenção na resposta humana que supõe constituir ameaça à identidade pessoal ou manifestações de perturbação da identidade pessoal. Para além da caracterização dessa resposta, colhe a percepção que a pessoa tem sobre a experiência de autocuidado, nos elementos que possam estar alterados: hábitos, grau de funcionalidade, nível de independência, papéis sociais, grau de interação social, necessidades, crenças religiosas/espirituais... Paralelamente, são também colhidos dados sobre conhecimentos, habilidades e motivações para procurar uma nova forma de *Ser*, explorando cada uma destas dimensões, a fim de, também aqui, pesquisar *deficits*.

Os dados colhidos são reunidos e organizados no sentido da construção dos diagnósticos de enfermagem. Podemos estar perante um diagnóstico de risco ou de perturbação efetiva da identidade pessoal..

De seguida, o enfermeiro planeia a implementação dos sistemas de enfermagem - totalmente compensatório, parcialmente compensatório ou de apoio-educação - necessários para dar resposta aos diagnósticos identificados (Orem D. , 2001). A implementação destes sistemas prevê o envolvimento do enfermeiro no sentido de satisfazer as necessidades, eliminar o défice de autocuidado e aumentar a capacidade da pessoa para dar resposta às novas exigências.

A assistência de enfermagem holística deve, portanto, contemplar uma forma de avaliar os modelos de manutenção do si (carácter e palavra dada) e possibilitar a aplicação de um processo de cuidados que englobe estratégias que envolvam tais modelos. Pelas narrativas dos participantes e a minha experiência perspetivo que a experiência de continuidade no autocuidado pode ficar facilitada pela implementação de um conjunto de intervenções de enfermagem que visem minimizar o risco de perturbação da identidade pessoal. Estas podem organizar-se de acordo com os cinco métodos de ajuda preconizados por Orem (2001): agir ou fazer pelo outro; guiar ou direccionar; prover suporte físico ou psicológico; proporcionar e manter um ambiente que dê suporte ao desenvolvimento pessoal; ensinar. Pelo cuidado de enfermagem holístico é possível preparar a pessoa para conseguir pensar sobre si própria, tomar as suas decisões de autocuidado e fixar-se em metas realistas, tendo em conta o seu potencial de saúde. O enfermeiro pode ser, desta

forma, um facilitador do desenvolvimento pessoal, da ampliação da consciência de si. Neste sentido, as intervenções de enfermagem, que venham a minimizar o diagnóstico de identificado, só poderão ser efetivas se:

- a) *proverem suporte físico ou psicológico* (adotando a escuta ativa, discutindo com a pessoa as fontes de ameaça a sua identidade, confrontando de forma construtiva, reforçando positivamente os progressos, permitindo a partilha de sentimentos, providenciando o acompanhamento à pessoa/cuidador, trabalhando em rede com outros técnicos de saúde / recursos comunitários existentes...);
- b) *proporcionarem e mantiverem um ambiente que dê suporte ao desenvolvimento pessoal* (partilhando poder e decisões, obtendo a palavra dada no sentido da reconstrução da identidade pessoal, promovendo o autoconhecimento, envolvendo a família...);
- c) *promoverem o ensino* (informando a pessoa acerca da gestão do seu regime terapêutico, demonstrando, treinando e supervisionando a aplicação técnicas de gestão do regime terapêutico, empoderando para o autocuidado...);
- d) *agirem ou fizerem pelo outro* (monitorizando os fatores que podem constituir ameaça à identidade pessoal, sendo a voz da pessoa quando esta não consegue afirmar-se, providenciando cuidado básico, dando prioridade às necessidades de segurança, identificando o papel de cada membro da família no processo de cuidados...);
- e) *guiarem ou direcionarem a pessoa* (assistindo a pessoa/cuidador na tomada de decisão para ajustamentos no autocuidado quotidiano, encorajando a pessoa a desenvolver estratégias de autocuidado alternativas, incentivando a pessoa a desenvolver objetivos realistas, progressivamente mais complexos; envolvendo a pessoa/cuidador no planeamento e implementação de estratégias que reduzem a ameaça; referenciando a outros técnicos de saúde / recursos comunitários existentes...).

O *caráter* e a *palavra dada* podem assumir especial interesse para o planeamento de intervenções de enfermagem que se prendem com os métodos de ajuda de ensino ou de guiar ou direcionar (Orem D. , 2001). Durante ações de educação para a saúde, por exemplo, conhecer o *carácter* e obter a palavra da pessoa pode ser determinante para influenciar o seu comportamento no sentido de encontrar novas maneiras de *Ser*, de ajudá-la a assumir responsabilidade pelo seu

---

autocuidado.

A etapa seguinte inclui a implementação do sistema de enfermagem planeado. O ciclo do processo de cuidados completa-se com a avaliação, que deve ser contínua, presente em todas as etapas. A avaliação centra-se nos aspetos que originam o *deficit* do autocuidado e que afetam o agente de autocuidado ou o sistema de enfermagem (Orem D. , 2001). Especificamente, para os diagnósticos concretizados, a avaliação vai centrar-se na procura dos resultados desejados, como a mudança no padrão de saúde, utilização do potencial de independência, preservação do respeito pela dignidade, desempenho dos papéis sociais da forma desejada, estabelecimento de relações significativas e sentimentos de “ser capaz”, segurança, pertença, controlo, liberdade, familiaridade, bem-estar, entre outros.

No cuidado holístico, o enfermeiro atua com a pessoa como seu parceiro (Gomes, 2009), dando-lhe poder para que esta faça o seu caminho na descoberta dos seus problemas, necessidades e verdades, e assim desenvolva estratégias de autocuidado congruentes com a forma como se reconhece.

### **Encontro de identidades**

Porque cuidar em enfermagem resulta de um encontro entre o enfermeiro e o cliente de cuidados, nesse encontro o enfermeiro deve criar condições para que o diálogo estabelecido seja ético (Vieira, 2003), ou seja, para que o cuidado surja equilibrando as forças de poder entre os intervenientes, em resposta às expectativas da pessoa e também da sociedade em geral. Quem procura e recebe cuidados de enfermagem, ainda que não domine todo o conhecimento científico acerca da sua condição, “reconhece que, por alguma razão, sozinho não pode ser quem é, quem deve ser” (Vieira, 2003, p. 104). É a consciência de que existe uma possibilidade de voltar a *Ser* com a ajuda do enfermeiro que, na posse deste poder, este tem o dever de utilizar todos os mecanismos que tem à sua disposição para dar resposta a esta expectativa.

Neste sentido, numa perspetiva holística, cuidar das pessoas idosas participantes neste estudo tem implícita a ideia de cuidar da sua identidade, do seu Ser. Um Ser em relação e interação com a realidade que o envolve, que faz interpretações compreensivas do seu mundo e toma decisões em relação ao seu autocuidado, de forma livre e autónoma, tendo por base tais

interpretações. Um *Ser* temporal que é um corpo – e não, tem um corpo, de acordo com a visão cartesiana – que reflete sobre o seu mundo e coloca o reconhecimento de Si no centro da experiência de autocuidado.

No movimento entre a continuidade e a descontinuidade do autocuidado, a identidade pessoal encontra-se em trânsito entre a ameaça e a (re)construção. Um cuidado holístico é aquele que prevê e/ou identifica a oscilação entre estes diferentes polos e contribui para a (re)construção da identidade pessoal. O autocuidado é sentido pelos participantes como um espaço de mediação entre as experiências anteriores e a possibilidade de manutenção dos hábitos de cuidado, um espaço de ensaio, de possibilidades e de concretização. Ao enfermeiro que desenvolve cuidados holísticos exige-se que partilhe desta compreensão e que se socorra deste espaço para criar, com a pessoa, formas de autocuidado congruentes com as suas possibilidades e a sua identidade pessoal.

Só respeitando os valores universais inerentes à relação profissional e os princípios orientadores da atividade dos enfermeiros é possível dar resposta a estas expectativas e, assim, falar em cuidado holístico. É, então, valorizando a igualdade, a liberdade responsável, a verdade e a justiça, o altruísmo e a solidariedade, e a competência e o aperfeiçoamento profissional que é possível agir com responsabilidade, respeitando os direitos humanos na relação com os clientes e garantindo a excelência do exercício na profissão e na relação com outros profissionais (Ordem Enfermeiros, Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, anexo da Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro: Código deontológico do enfermeiro, 2009).

Para que o cuidado seja holístico, centrado na pessoa idosa e em tudo o que compõe a sua identidade, exige-se que o enfermeiro reconheça a singularidade e respeite a dignidade da pessoa idosa, valorizando a experiência vivida do autocuidado. Impõe-se ainda que o enfermeiro se comprometa com o cuidado, que tenha uma presença simpática, que informe, partilhe e negocie a tomada de decisão, possibilitando a participação da pessoa que necessita de cuidados (McCormack & McCance, 2010).

A identidade pessoal é, como já se disse, reconhecida pela Constituição Portuguesa como um direito fundamental. Neste sentido, exige-se que o enfermeiro assuma, para com a sociedade e para com os cidadãos, o *dever de proteger a identidade pessoal* daqueles que cuida, compreendendo, respeitando e aproximando os cuidados às necessidades que decorrem da

---

existência de cada pessoa. Este dever de proteger a identidade pessoal torna-se num imperativo ético do cuidar holístico, pois converge com os direitos de vida e qualidade de vida, de cuidado, de intimidade, de autodeterminação, de cuidados de excelência, inerentes a todos os que recebem cuidados de enfermagem (Ordem Enfermeiros, Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, anexo da Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro: Código deontológico do enfermeiro, 2009).

É fundamental que o enfermeiro exerça o dever de proteção da identidade pessoal sustentando o seu agir nas teorias de enfermagem, nos resultados da investigação, na intuição e na criatividade (Frisch, 2001). Uma vez que esta é uma tarefa exigente, que passa pelo trabalho e desenvolvimento pessoal, torna-se necessário que sejam criados espaços (uni e/ou interprofissionais) para a discussão, partilha e reflexão de experiências de cuidados indispensáveis ao aperfeiçoamento do seu agir.

A par disto, e porque o cuidado é sempre uma situação onde a identidade da pessoa cuidada se encontra com a identidade do enfermeiro, torna-se essencial que este integre no seu quotidiano práticas de autocuidado que promovam o seu próprio bem-estar e a reflexão acerca da sua existência no mundo. Tal como Frisch (2001) defende, esta reflexão conduz a uma maior consciencialização de Si, ao autoconhecimento e a uma maior capacidade de compreensão dos outros.

Porque cada situação de enfermagem evoca e afeta reciprocamente cada um dos seres humanos envolvidos, exige-se que o enfermeiro utilize essa afetividade para se desenvolver, atualizar e reconstruir, tal como se espera que aconteça com a pessoa cuidada.

### **Uma (nova) política de saúde**

As orientações políticas para a assistência às pessoas idosas devem contemplar o cuidado destas pessoas em suas casas pelo máximo de tempo possível, privilegiando a preservação dos elementos identitários de cada um, a fim de que a experiência de autocuidado seja percecionada como uma experiência de congruência e de continuidade. De congruência com a conceção individual de saúde e a forma como cada um se reconhece; de continuidade com a integridade, a identidade pessoal e o respeito pela dignidade humana.

Para que tal aconteça, exige-se, assim, uma política de saúde que privilegie os cuidados

---

domiciliários e de proximidade. Relativamente aos participantes deste estudo, a casa (e num caso específico, o lar de idosos) representa um recurso importantíssimo para a gestão do autocuidado diário com dignidade, independência e autonomia, preservando a saúde e prevenindo o agravamento da DPOC ou lidando com as suas agudizações.

A este respeito não posso deixar de citar o recente relatório publicado pela Fundação Calouste Gulbenkian “Um futuro para a Saúde” que recomenda precisamente a “transformação do atual sistema de saúde, centrado no hospital e na doença, em que o doente é objeto e alvo de todas as ações, num sistema centrado nas pessoas e baseado na saúde, em que os cidadãos são parceiros na promoção da saúde e nos respetivos cuidados” (Crisp, et al., 2014, p. 5).

A necessidade de mais eficácia, mais eficiência e maior qualidade nos serviços de saúde vem acompanhada do reconhecimento da necessidade de incorporação da perspetiva individual de cada cliente no planeamento em saúde, bem como uma maior participação na tomada de decisão, o que aponta para cuidados de saúde cada vez mais centrados na pessoa-cliente. Apesar desta ser uma área que carece de mais investigação (Lewin, Skea, Zwarenstein, & Dick, 2009), existe atualmente evidência que mostra que os cuidados centrados na pessoa trazem benefícios como redução do tempo de internamento, menor custo por caso, diminuição de eventos adversos, menor mobilidade de pessoal, redução dos custos operacionais (Charmel & Frampton, 2008), melhora a capacidade para o autocuidado e a satisfação com os cuidados (Sidani, 2008; Poochikian-Sarkissian, Sidani, Ferguson-Pare, & Doran, 2010).

O facto das pessoas idosas permanecerem mais tempo em suas casas exige cuidados domiciliários abrangentes e compreensivos, ou seja, resulta na carência de uma rede de parceiros sociais articulada – entre Municípios, Instituições Particulares de Solidariedade Social, Organizações não Governamentais, Sistema de Saúde. Neste contexto, parece-me que o enfermeiro pode assumir o papel de charneira na implementação de um cuidado holístico congruente com a identidade pessoal do cliente de cuidados, quer seja de uma forma direta (avaliando as capacidades e limites da pessoa idosa, deliberando com ela os cuidados a implementar e prestando os cuidados de enfermagem), quer indiretamente (intervindo apenas nas etapas de avaliação e planeamento do processo de cuidados e supervisionando os agentes – não-enfermeiros – que venham a participar na implementação destes cuidados).



## **5.CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES**

Este capítulo pretende sistematizar as respostas às questões iniciais de investigação, identificar as limitações do estudo e perspetivar as implicações dos resultados para a prestação e gestão dos cuidados de enfermagem, para a educação em enfermagem e para o desenvolvimento do conhecimento nesta área científica.

Ao longo deste estudo, procurando compreender de que modo é que a pessoa idosa que vive com DPOC em sua casa é afetada pela experiência de autocuidado na sua identidade pessoal, para perspetivar a assistência de enfermagem holística congruente, realizei entrevistas em profundidade, junto de pessoas idosas com DPOC, o que me permitiu chegar às narrativas dos participantes. Em seguida, mergulhei no círculo hermenêutico para construir uma interpretação compreensiva da forma como a pessoa idosa é afetada na sua identidade pessoal pela experiência de autocuidado, seguindo um percurso metodológico ancorado na teoria da interpretação de Paul Ricoeur.

O desenvolvimento da teoria de enfermagem através de abordagens fenomenológicas parece ser apropriado para uma disciplina teórico-prática como a enfermagem, pois reflete a realidade da prática, que é complexa e situacional (Dowling, 2007) e se centra na experiência humana (Todres & Wheeler, 2001). Zalm e Bergum (2000) vieram também mostrar que este tipo de abordagem, por revelar a natureza da experiência humana, contribui significativamente para o desenvolvimento do conhecimento da enfermagem a nível científico, moral, estético, ético e pessoal. A profundidade de reflexão que esta metodologia obriga conduz a uma maior sensibilidade do investigador para a compreensão de significados até então negligenciados (Todres & Wheeler, 2001). O conhecimento desenvolvido possibilita uma maior humanização dos cuidados, pois está menos vincado pelo dualismo cartesiano que destingue corpo e alma, possibilitando uma abordagem holística e individualizada da pessoa (Todres & Wheeler, 2001).

De acordo com Ricoeur (2009a) existe sempre mais do que uma forma de interpretar um

---

texto. A minha interpretação é uma dessas formas e constitui aquela que me parece ser a mais credível e que melhor responde às perguntas de investigação colocadas. No entanto, não é refutável a ideia de que as minhas pré-compreensões não tenham influenciado a interpretação compreensiva do fenómeno, apesar de ter procurado manter uma atitude de “mente aberta”. Assim, posso dizer que, tal como Lindseth e Norberg (2004) defendem, procurei possíveis significados e não toda a verdade.

Considerando o desenho de investigação utilizado, é ainda muito importante sublinhar que as conclusões deste estudo só são válidas para os contextos donde emanaram – contexto de vida dos participantes – sendo apenas reveladoras das experiências dos entrevistados (Cohen, Kahn, & Steeves, 2000). Neste sentido, apesar de não serem possíveis generalizações, as conclusões deste estudo vêm preencher uma lacuna existente no conhecimento de enfermagem. De facto, até hoje, não é conhecida nenhuma investigação produzida a nível nacional e internacional que tenha explorado como a experiência de autocuidado afeta a identidade da pessoa idosa que vive com DPOC em sua casa. Porque este conhecimento é essencial para desenvolver o cuidado de enfermagem holístico, foi determinante dar voz às pessoas idosas que se encontravam nesta situação particular.

A identidade pessoal está inerente à condição humana e resulta da consciência que cada um tem da sua realidade. O conjunto de ações de autocuidado desenvolvidas para manter, restaurar e melhorar a saúde e o bem-estar, a fim de manter o funcionamento e a integridade, integram, assim, essa realidade. A experiência vivida dessas ações revela a consciência que cada um tem do mundo, logo, reflete a identidade pessoal. Assim, para além de uma habilidade, o autocuidado é também parte integrante do corpo vivido, sujeito à percepção e significação.

As conclusões deste estudo revelam que o autocuidado é uma forma de estar no mundo – *sentindo, desejando e fazendo* – que permite expressar a identidade pessoal, ou seja, a forma como cada um se reconhece. Qualquer mudança na condição de saúde conduz a mudanças nas ações de autocuidado e a diferentes significados na experiência de autocuidado. A identidade pessoal passa por reformulações e a pessoa adquire uma identidade particular que é resultado do autocuidado e, simultaneamente, pode vir a projetar-se nele.

Uma das principais conclusões deste estudo é o facto da experiência de autocuidado afetar

---

a pessoa idosa que vive com DPOC no seu todo, interferindo nos modos de *sentir*, na construção do *desejo* e no *fazer* do autocuidado cotidiano. É a experiência de autocuidado que medeia a consciência das experiências de (des)continuidade da identidade pessoal, possibilitando também a (re)construção dessa mesma identidade, pela exploração de novas formas de cuidado e de novos hábitos.

Em pessoas idosas que vivem com DPOC em suas casas, a experiência de autocuidado evidencia a diferença que se instala de forma progressiva (e por vezes abrupta) na vida das pessoas, faz notar a necessidade de mudança em várias áreas significativas da vida e traz à consciência a vulnerabilidade humana. É uma experiência complexa, de natureza multifatorial, com dimensões contrastantes, e simultaneamente uma experiência onde se evidencia a singularidade e unicidade do ser humano.

A experiência do autocuidado das pessoas idosas que vivem com DPOC em suas casas estrutura-se em torno de três eixos temáticos centrais: “*Sentir a vida a sufocar*”, “*Desejar estar o melhor possível*” e “*Fazer, nem sempre como antes*”.

A referida experiência passa pelo *Sentir*. Tem por base a existência do corpo como substrato e unidade, um corpo mediador (Ricoeur P. , 1986, 1965), veículo do ser no mundo (Merleau-Ponty, 1999), que possibilita o reconhecimento das necessidades humanas e, simultaneamente, a construção de significados para o “novo” corpo se tornar familiar, o que abre a possibilidade a mais saúde (Newman M. , 2008).

O tema “*sentir a vida a sufocar*” congrega as experiências de autocuidado que colocam os participantes em situações de incapacidade e sofrimento, perante um corpo que lhes é estranho e insubordinado, com o qual *têm de* se familiarizar. Experimentam o autocuidado num espaço de vida progressivamente mais restrito. A casa configura-se como o principal campo de cuidados e possibilita um conjunto de sentimentos positivos, compatíveis com uma experiência de continuidade. Para estas pessoas, estar em casa (ter casa) torna-se um pré-requisito essencial ao autocuidado.

Assim, não é apenas o corpo que sufoca, toda a vida fica sufocada: perde-se de *espaço fisiológico* para poder respirar, perde-se *espaço físico* para o movimento e perde-se *espaço*

---

*existencial* para existir no tempo e no espaço. Alguns participantes reforçam as suas crenças religiosas para melhor entender e aceitar este processo, enquanto outros questionam as suas crenças.

O sentimento de proximidade com a morte, associado à experiência de autocuidado, evidencia o cuidado ora como um dever (no sentido de que se deve cuidar da vida enquanto ela existe), ora como sendo desnecessário (no sentido do desinvestimento motivado pelo previsível desfecho). Na convivência com um corpo estranho e na proximidade da morte, os participantes vivem experiências de vulnerabilidade acrescida e descontinuidade, acentuando as suas preocupações face à perspectiva de sofrimento e à perda da existência.

“*Desejar estar o melhor possível*” é o tema onde está evidenciada a experiência de autocuidado como uma experiência de desejo. Este antecede e sustenta as diferentes ações de autocuidado. Integra, portanto, as operações estimativas de autocuidado, que antecedem as operações de decisão e as operações produtivas (Orem D. E., 1987). Os participantes desejam “estar o melhor possível”, mantendo ou recuperando algum controlo nas suas vidas. Engloba o “*desejo de não repetir o erro do passado*” (não voltar fumar), o *desejo de ser capaz* (de se autocuidar) e o *desejo de poder deixar de fazer* (de se autocuidar), refletindo a necessidade de saúde, independência e dignidade. O desejo permite, assim, imaginar um futuro com possibilidades mais amplas do que aquelas que são as vividas no presente e, por vezes, tão amplas como aquelas que fizeram parte do passado.

Ainda no âmbito do desejo, para os participantes, a experiência de autocuidado é a experiência de luta consigo próprio na evicção de hábitos prejudiciais à saúde, como o tabagismo. Encerra também a experiência de desejo de ser capaz de recuperar hábitos que faziam parte do cuidar quotidiano do passado (ligados ao trabalho, ao lazer e às atividades de vida diária) ou a experiência de desejo de poder deixar de fazer (ligados às atividades de vida diária), contando com o auxílio/supervisão de outros ou entregando-se à dependência completa ou à morte. A experiência de desejo “amortece” o impacto da ameaça deixada na identidade pessoal pela experiência de “sentir a vida a sufocar” e pela experiência de “fazer nem sempre como antes”. Pelo desejo, criam-se possibilidades de preservação de elementos identitários e reforça-se a esperança num futuro com bem-estar.

O tema “*Fazer nem sempre como antes*” traduz o *Ser* pela ação-autocuidado. Através deste tema, a atividade-autocuidado cumpre-se. É pelo fazer que se constroem hábitos e são os hábitos que constituem traços de carácter, elementos que compõem a identidade pessoal (Ricoeur P. , 1991, 1990). A experiência do autocuidado (do fazer) nas pessoas idosas que vivem com DPOC em suas casas é uma experiência em que é permanente o sentimento de perda. Este caracteriza-se pela diminuição significativa da capacidade de agir e de controlar a ação, o que interfere consideravelmente no desempenho dos diferentes papéis sociais que cada um tem (papel profissional, papel familiar, papel sexual, entre outros). O confronto com estas perdas é percebido pelos participantes como se o “*mundo envelhecesse de repente*”. Não é apenas o desempenho de papel que se perde, toda a existência fica posta em causa, porque associados aos diferentes papéis, estão elementos identitários essenciais para o reconhecimento de si (pelo próprio e pelos outros). Aprender a viver com esta ameaça constante à identidade pessoal, presente em coisas tão elementares como a vida quotidiana, passa por aprender a identificar e evitar tudo o que constitui ameaça.

Os participantes mostram a experiência de autocuidado como uma experiência de evicção e de procura permanente da segurança. Evitam condições climáticas adversas, evitam produtos com odores agressivos, evitam as atividades de vida diária sem concretizar um planeamento prévio, evitam usar o ritmo de outros tempos... A experiência de autocuidado é, por isso, também a experiência de construção do “*meu ritmo*”, um ritmo ajustado ao ‘novo’ corpo e à ‘nova’ condição de vulnerabilidade. Esta (re)construção no ritmo é acompanhada pela mudança nos significados atribuídos à saúde e às práticas de cuidado quotidianas. A experiência de autocuidado é, assim, percecionada como a procura de continuidade da identidade pessoal, num ritmo que permita a criação de um padrão de vida que registe utilização máxima das capacidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, procura de informação, aprendizagem, esperança e adaptação. Sendo a sincronia de ritmos um ingrediente do cuidado (Mayeroff, 1971), encontrar o “*seu*” ritmo surge como um elemento fundamental na experiência de autocuidado. É a (re)construção do ritmo que permite preservar o sentimento de continuidade da identidade pessoal. O fazer quotidiano acontece, portanto, entre sentimentos de continuidade e descontinuidade da identidade pessoal, onde a aprendizagem de um ritmo mais brando se liga à continuidade e as tentativas de manutenção do ritmo do passado, mais acelerado, se ligam à descontinuidade.

A experiência de autocuidado para os participantes deste estudo é também uma experiência de controlo sobre o mundo, uma experiência de descoberta de que *‘havia um novo mundo’*. O progressivo aumento da consciência das capacidades, que decorre da experiência de autocuidado, constitui em elemento central no reforço da autoeficácia e da motivação. Os participantes adotam um conjunto de estratégias que, por serem eficazes, conduzem ao sentimento de que existe um *‘mundo novo’* para ser vivido, que se caracteriza pelo reganhar o sentimento de controlo. Este sentimento parece contribuir fortemente para a criação de novos hábitos de vida que, após sedimentarem, passam a integrar a identidade pessoal de cada um.

A análise das narrativas dos participantes permite reconhecer que o *fazer* passa a acontecer numa relação de proximidade com Deus. As crenças religiosas têm uma forte influência na forma como a pessoa organiza e executa o seu autocuidado diário e a oração é entendida como uma das suas formas. A implementação de estratégias de *coping* existencial e/ou religioso (Baldacchino, et al., 2013) integra também a experiência de autocuidado. Os participantes sentem continuidade quando o seu autocuidado reflete a sua crença e corresponde ao seu pedido em oração; sentem-se em descontinuidade, quando o seu autocuidado não coincide com a sua crença nem corresponde às suas preces.

Para estes participantes, a experiência de autocuidado movimenta-se entre a continuidade e a descontinuidade, caracterizando-se por permanentes (des/re)construções. A experiência de continuidade do autocuidado é a (re)construção da identidade pessoal e caracteriza-se pela capacidade de preservar, adquirir ou adaptar os hábitos de autocuidado, mantendo a integridade. Aparece ligada à aceitação do envelhecimento e da doença. A pessoa reconhece-se a mesma (a identidade-*idem*) e reconhece o que é de *si* (a identidade-*ipse*) nas diferentes situações de autocuidado.

Já a experiência de descontinuidade decorre da perda de elementos fundamentais para a concretização do autocuidado e põe em evidência o problema da *permanência da pessoa no tempo*, dificulta a determinação da identidade como *mesmidade* e o reconhecimento de si (*ipseidade*) nos diferentes contextos. Nestes participantes, a descontinuidade nasce da perda de identidade física que rapidamente atinge as outras dimensões da identidade pessoal. Os participantes passam a estar conscientes das perdas de elementos identitários, sempre que ficam sujeitos à alteração do nível

de capacidade para concretizar as ações de cuidado habituais; à mudança no nível de independência e nos papéis sociais; ao confronto com as limitações e necessidades trazidas pelo envelhecimento e pela DPOC e à incerteza quanto às crenças religiosas. Nestas circunstâncias existe uma ameaça expressa ou latente que constitui uma perturbação da identidade pessoal, o que pode originar a sua (des)construção.

A experiência de autocuidado de pessoas idosas que vivem com DPOC em suas casas afeta a pessoa no seu todo, na sua identidade, imprimindo força para a sua (re/des)construção. Por sua vez, a identidade pessoal (reconstruída/ameaçada) condiciona o envolvimento da pessoa nas suas práticas de autocuidado.

O conhecimento da experiência humana do *como* a pessoa idosa que vive com DPOC integra a experiência de autocuidado na sua identidade e o conhecimento do sentido que atribui a essa experiência é essencial para perceber como ir ao encontro das necessidades de cuidados de enfermagem do cliente. Permite centrar os cuidados na pessoa idosa que vive com DPOC e alerta os enfermeiros para questões que a pessoa não consegue verbalizar de forma clara e direta.

Porque as experiências de (des)continuidade do autocuidado são vividas na singularidade, exige-se que, também a assistência de enfermagem a estas pessoas seja singular, centrada na pessoa, congruente com a sua identidade. O processo de cuidados deve, portanto, ser imbuído de uma visão holística por parte do enfermeiro, iniciando-se na etapa de apreciação, pela identificação da ameaça à semelhança nas formas de agir para o autocuidado. O planeamento dos cuidados deve ser orientado para uma experiência de continuidade, caracterizada pelo sentimento de permanência no tempo, no sentido da promoção da saúde, da independência e da preservação da dignidade, aspetos desejados pelos participantes para a concretização do autocuidado. A intervenção do enfermeiro deve passar pelo agir ou fazer pelo outro, guiar ou direccionar, prover suporte físico ou psicológico, proporcionar e manter um ambiente que dê suporte ao desenvolvimento pessoal e ensinar (Orem D. , 2001).

O cuidado holístico preservando a experiência de continuidade e protegendo a identidade pessoal reclama e reforça uma política de saúde que privilegie os cuidados domiciliários e de proximidade.

Este estudo tem como principais implicações, ao nível da prestação e gestão dos cuidados de enfermagem, o reconhecimento de que a experiência de autocuidado em pessoas idosas que vivem com DPOC em suas casas afeta a identidade pessoal, o que pode conduzir a situações em que as pessoas vejam posto em causa o reconhecimento de si em diferentes momentos. Nestas circunstâncias, como acontece com qualquer transição (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000; Meleis A. I., 2007), a pessoa fica numa situação de maior vulnerabilidade, o que vem afetar a sua saúde, o seu nível de independência e a sua dignidade.

Na voz dos participantes, os profissionais de saúde representaram um papel importante no ensino de estratégias promotoras da aprendizagem e adesão ao autocuidado terapêutico e do reforço e reconstrução da identidade pessoal. São aqueles que, em situações de descontinuidade, podem perceber – e fazer ouvir – que as pessoas idosas com DPOC vivem (sentem) o seu mundo progressivamente sufocado, desempenham ações de autocuidado muitas vezes desfasadas daquilo com que se identificam e reconhecem, e continuam a ser seres de desejo, com projetos para a sua vida, relativos à saúde, à independência e à dignidade.

O conhecimento proveniente deste estudo permite trazer à reflexão a necessidade de colocar ênfase nos domínios das competências do enfermeiro<sup>47</sup> (Ordem Enfermeiros, 2011), progressivamente mais proficiente (Benner, 2001), não apenas na construção partilhada (com a pessoa idosa) do plano de cuidados de enfermagem, mas também na implementação de intervenções de cuidado terapêutico que respondam às reais necessidades daqueles clientes.

Neste sentido, impõem-se uma abordagem que abandone o modelo biomédico (Tomey & Alligood, 2002) que centre os cuidados de enfermagem na pessoa, nas suas necessidades, na sua

---

<sup>47</sup> As competências do enfermeiro de cuidados gerais no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal são: a) Desenvolve uma prática profissional com responsabilidade; b) Exerce a sua prática profissional de acordo com os quadros ético, deontológico e jurídico.

As competências do enfermeiro no domínio da prestação e gestão de cuidados são: a) Atua de acordo com os fundamentos da prestação e gestão de cuidados; b) Contribui para a promoção da saúde; c) Utiliza o Processo de Enfermagem; d) Estabelece comunicação e relações interpessoais eficazes; e) Promove um ambiente seguro; f) Promove cuidados de saúde interprofissionais; g) Delega e supervisiona tarefas.

As competências do enfermeiro no domínio do desenvolvimento profissional são: a) Contribui para a valorização profissional; b) Contribui para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de Enfermagem; c) Desenvolve processos de formação contínua (Ordem Enfermeiros, 2011).

---



existência e identidade (McCormack & McCance, 2010). Esta abordagem assenta num conjunto de princípios que permitem utilizar o potencial de saúde e independência da pessoa, tendo como base o respeito pela sua dignidade.

A implementação de um modelo de cuidados de enfermagem centrado na pessoa exige uma dotação segura<sup>48</sup>, ou seja, uma adequação dos recursos de enfermagem às reais necessidades dos clientes em cuidados de enfermagem, pois só desta forma é possível garantir a qualidade e a segurança dos cuidados prestados. A implementação deste modelo deve, portanto, ser suportada por políticas e medidas de gestão que possibilitem a sua concretização.

Pelos contributos terapêuticos que este modelo parece trazer, julgo pertinente perceber se os currículos académicos, ao nível da formação graduada e pós-graduada em enfermagem, estão a responder a esta necessidade e se preparam os estudantes para ouvirem e compreenderem a experiência de autocuidado e a identidade pessoal dos seus clientes nos seus diferentes tipos de ensino (teórico, teórico-prático, prática laboratorial, ensino clínico).

Porque os resultados deste estudo não esgotam a compreensão do fenómeno, importa continuar a investiga-lo e reproduzir o seu desenho com mais participantes tanto num contexto idêntico ao estudado, como noutros contextos (hospital, instituições de internamento de longa duração, centros de dia...), mantendo a filosofia existencial na sua sustentação epistemológica e metodológica, a fim de perceber se existe algum tipo de regularidade e similitude nas conclusões. A validação de novos fatores de risco ou novas características definidoras dos diagnósticos de enfermagem “*Risco de distúrbio da identidade pessoal*” ou “*Distúrbio da identidade pessoal*” (Herdman & Kamitsuru, 2014) carece igualmente de ser suportada por um rigoroso processo investigativo. Também me parece pertinente utilizar metodologias qualitativas e/ou quantitativas para investigar se as orientações sugeridas para a prática de enfermagem devem integrar o plano de cuidados destas pessoas, no sentido de reduzir a ameaça, promover a integridade e preservação

---

<sup>48</sup> A dotação adequada de recursos de enfermagem refere-se “à correta dotação de enfermeiros em quantidade (número de enfermeiros ou equivalentes em tempo integral) e em qualidade (experiência/formação dos enfermeiros) face às necessidades dos clientes, sendo uma das condições favoráveis para a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados. É fundamental dispor de recursos de enfermagem adequados para que os enfermeiros possam orientar a sua prática de forma a prestar cuidados de qualidade que garantam a segurança e a satisfação dos clientes” (Freitas & Parreira, 2013, p. 172).

---

da identidade pessoal e manter o sentimento de normalidade.

Dado o carácter progressivo da DPOC e a frequente necessidade de tratamento / internamento em unidades de cuidados de saúde diferenciados, importa medir de que forma as intervenções de enfermagem, que promovem o autocuidado congruente com a identidade pessoal, influenciam a adesão ao regime terapêutico, a utilização não programada dos serviços de saúde, os reinternamentos, os custos com a saúde, a autoperceção de saúde e a satisfação do cliente.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aasen, E. M., Kvangarsnes, M., & Heggen:, K. (2011). Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 61-69.
- Abbagnano, N. (1998). *Dicionário de Filosofia, 3ª edição revista e ampliada*. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora.
- Abedi, H., Salimi, S., Feizi, A., & Safari, S. (2013). Effect of self-efficacy enhancement program on self-care behaviors in chronic obstructive pulmonary disease. *Iranian Journal Of Nursing And Midwifery Research*, 18(5), 421-424.
- Abley, C., Bond, J., & Robinson, L. (2011 ). Improving interprofessional practice for vulnerable older people: gaining a better understanding of vulnerability. *Journal of Interprofrofessional Care*, 25(5), 359-365.
- Adams, B., & Crafford, A. (2012). Identity at work: Exploring strategies for Identity Work. *SA Journal of Industrial Psychology/SA Tydskrif vir Bedryfsielkunde*, 38(1), Art. 904, 1-11.
- Aminzadeh, F., Dalziel, W. B., Molnar, F. J., & Garcia., L. J. (2010). Meanings, Functions, and Experiences of Living at Home for Individuals with Dementia at the Critical Point of Relocation. *Journal of Gerontological Nursing*, 36 (6), 28-35.
- Aminzadeh, F., Dalziel, W., Molnar, F., & Garcia, L. (2009). Symbolic meaning of relocation to a residential care facility for persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 13(3), 487-496.
- Anderberg, P., Lepp, M., Berglund, A., & Segesten, K. (2007). Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 59(6), 635–643.
- Andersson, M. (1994). *Integrity as a concept and as a principle in health care ethics*. Abo: Abo Akademi University.
- Andersson, M., Hallberg, I. R., & Edberg, A. K. (2008). Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(6), 818–828.
- Anells, M. (1996). Hermeneutic phenomenology: philosophical perspectives and current use in nursing research. *Journal of Advanced Nursing* 23, 705-713.

- Apps, L. D., Harrison, S. L., Williams, J. E., Hudson, N., Steiner, M., Morgan, M. D., & Singh, S. J. (2014). How do informal self-care strategies evolve among patients with chronic obstructive pulmonary disease managed in primary care? A qualitative study. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 9, 257–263.
- Aristotle. (1965). *Éthique à Nicomaque*, , traduction de J. Voilquin. Paris: Garnier-Flammarion.
- Asbring, P. (2001). Chronic illness – A disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (3), 312 – 319.
- Avsar, G., & Kasikçi, M. (2011). Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 28 (2), 47-52.
- Backes, D., Backes, M., Koerich, M., Baggio, M., Carvalho, J., Meirelles, B., & Erdmann, A. (2009). Understanding the meaning of healthy living for groups of adolescents. *Revista Eletrônica De Enfermagem*, 11(4), 877-883.
- Backman, K., & Hentinen, M. (1999). Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing* 30(3), 564-572.
- Backman, K., & Hentinen, M. (2001). Factors associated with the self-care of home-dwelling elderly. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 15, 195-202.
- Baldacchino, D., Torskenaes, K., Kalfoss, M., Borg, J., Tonna, A., Debattista, C., & ... Mifsud, R. (2013). Spiritual coping in rehabilitation- a comparative study: part 1. *British Journal Of Nursing*, 22(4), 228-232.
- Bandura, A. (1995). Exercise of personal and collective efficacy in changing societies . Em A. Bandura, *Self-efficacy in Changing Societies* (pp. 1-45). Cambridge: Cambridge University Press.
- Bastos, F. (2012). *A pessoa com doença crónica: Uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico. Tese de Doutoramento em Enfermagem*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Bayer, T., Tadd, W., & Krajcik, S. (2005). Dignity: The voice of older people. *Quality in Ageing – Policy, practice and research*, 6 (1), 22-29.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2001). *Principles of Biomedical Ethics. 5th edition*. New York. Oxford: Oxford University Press.
- Benaim, C., Froger, J., Compan, B., & Péliisseier, J. (2005). The Assessement of Autonomy in Elderly People. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 48, 336-340.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito*. Coimbra: Edições Quarteto.
- Berger, L., & Mailloux-Poirier, D. (1995). *Pessoas Idosas – Uma abordagem global*. Loures: Lusodidacta, Lusociência.
-

- Bergman, H., Ferrucci, L., Guralnik, J., Hogan, D. B., Hummel, S., Karunananthan, S., & Wolfson, C. (2004). Frailty: An Emerging Research and Clinical Paradigm – Issues and Controversies. *Gerontologie et Société*, 109, 15-29.
- Beverley, J. (2005). Testimonio, Subalternity and Narrative Authority. Em N. Denzin, & Y. (J. Lincoln, *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 3ª Edition (pp. 547-557). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Blumer, H. (1986). *Symbolic interactionism. Perspective and method*. Berkeley: University.
- Boff, L. (1999). *Saber cuidar. Ética do Humano – compaixão pela terra*. 3ª edição. Petrópolis, Rio de Janeiro: Editora Vozes.
- Boff, L. (2005). O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. *Inclusão social*, 1, (1), out/mar, 28-35.
- Bonsaksen, T., Lerdal, A., & Fagermoen, M. (2012). Factors associated with self-efficacy in persons with chronic illness. *Scandinavian Journal Of Psychology*, 53(4), 333-339.
- Borg, C., Fagerström, C., Balducci, C., Burholt, V., Ferring, D., Weber, G., . . . Hallberg, I. R. (2008). Life Satisfaction in 6 European Countries: The Relationship to Health, Self-Esteem, and Social and Financial Resources among People (Aged 65-89) with Reduced Functional Capacity. *Geriatric Nursing*, 29, (1), 48-57.
- Borg, C., Hallberg, I. R., & Blomqvist, K. (2006). Life satisfaction among older people with reduced self-care capacity: the relationship to social, health and financial aspects. *Journal of Clinical Nursing* 15, 607-618.
- Borg, G. (2000). *Escalas de Borg para a Dor e o Esforço Percebido*. São Paulo: Editora Manole.
- Boyd, C. (2001). Philosophical Foundations of Qualitative Research. Em M. P. (ed.), *Nursing Research: a Qualitative Perspective*, 3ª Edição (pp. 65-89.). Sudbury, MA: Jones and Barlett.
- Braine, R. T. (2012). *Predictors of work-based identity. Theses in philosophy in Leadership in performance and change*. Johannesburg: Faculty of Management. University of Johannesburg.
- Breheny, M., & Stephens, C. (2012). Negotiating a moral identity in the context of later life care. *Journal of aging studies*, Dec, 26(4), 438-447.
- Brito, M. A., & Paiva, A. (2012). *A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa. Instituto de Ciências da Saúde.
- Burdette, L. (2012). Relationship Between Self-care Agency, Self-care Practices and Obesity among Rural Midlife Women. *Self-Care, Dependent-Care & Nursing*, 19(1), 5-14.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4, (2), Jullho, 167 – 182.
-

- Cabete, D. (2010). *Autonomy and empowerment of hospitalized older people*. Northumbria : University of Northumbria. School of Health, Community and Education Studies.
- Calan, M., Badcott, D., & Woolhead, G. (2006). Dignity under threat? A study of the experiences of older people in United Kingdom. *International Journal Of Health Services*, 36 (2), 355-375.
- Caldas, A. C. (2013). *Uma visita politicamente correta ao cérebro humano*. Lisboa: Guerra e Paz.
- Caldeira, S. (2009). Spiritual care - prayer as a nursing intervention . *CuidArte, Enfermagem*;3(2), jul.-dez., 157-164.
- Caldwell, L. L. (2005). Leisure and health: why is leisure therapeutic? *British Journal of Guidance & Counselling* 33, (1), 7-26.
- Callaghan, D. (2005). Healthy behaviors, self-efficacy, self-care, and basic conditioning factors in older adults. *Journal Of Community Health Nursing*, 22(3), 169-178.
- Calnan, M., Badcott, D., & Woolhead, G. (2006). Dignity underthreat? A study of the experiences of older people in the United Kingdom. *International Journal of Health Services* 36(23), 355-375.
- Carper, B. (1978). Fundamental Patterns Of Knowing In Nursing. *Advancing Nursing Science*, 1-13.
- Carvalho, C., Paiva, R., Chaves, É., Simão, T., Caldeira, S., & Goyatá, S. 2. (2012). Perfil dos estudos sobre prece intercessória: um olhar da enfermagem. *Atas do III Congresso de Investigação em Enfermagem* (p. 34). Coimbra: Suplemento Referência - Revista de Enfermagem.
- Carvalho, I. (2003). *Dignidade humana: do outro lado do espelho. Abordagem fenomenológica das vivências dos enfermeiros de terem sido cuidados. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem*. Porto: Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Cecil, R., Mccaughan, E., & Parahoo, K. (2010). 'It's hard to take because I am a man's man': an ethnographic exploration of cancer and masculinity. *European Journal of Cancer Care* 19, 501–509.
- Chao, C., Chen, C., & Yen, M. (2002). The essence of spirituality of terminally ill patients. *Journal of Nursing Research*, 10(4), 237-244.
- Chapple, A., & Rogers, A. (1999). 'Self-care' and its relevance to developing demand management strategies: a review of qualitative research. *Health & Social Care in Community*. Nov;7(6), 445-454.
- Charalambous, A. (2010). Interpreting patients s a means of clinical practice: Instroducing nursing hermeneutics. *International Journal of Nursing Studies* 47, 1283-1291.
- Charalambous, A., Papadopoulos, R., & Beadsmoore, A. (2008). Ricoeus's hermeneutic phenomenology: an implication for nursing research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, 637-642.

- Charmaz, K. (1983). Loss of Self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, (2), 168 – 195.
- Charmaz, K. (1994). Identity Dilemmas of chronically ill men. Em A. Strauss, & J. Corbin, *Grounded Theory in Practice* (pp. 35-62). Thousand Oaks, London e New Delhi: Sage Publications.
- Charmaz, K. (2006). Measuring pursuits, marking self: meaning construction in chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 27-37.
- Charmel, P., & Frampton, S. B. (2008). Building the business case for patient-centered care. *Health Finances Management*, 62(3), 80-85.
- Chen, K., Chen, M., Lee, S., Cho, H., & Weng, L. (2008). Self-management behaviours for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Journal Of Advanced Nursing*, 64(6), 595-604.
- Christiansen, S., & Frederiksen, K. (2010). How patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) experience dyspnea [Danish]. *Sygeplejersken / Danish Journal Of Nursing*, 110(13), 70-81.
- Ciampa, A. C. (1999). Identidade. Em S. T. Lane, & W. Codo, *Psicologia Social: o homem em movimento*, 13ª. ed. (pp. 58-75). São Paulo: Brasiliense.
- Cicutto, L., Brooks, D., & Henderson, K. (2004). Self-care issues from the perspective of individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Patient Education and Counseling*, 55, 168-176.
- Clancy, K., Hallet, C., & Caress, A. (2009). The meaning of living with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness* 1, 78–86.
- Clarke, J. N., & James, S. (2003). The radicalized self: the impact on the self of the contested nature of the diagnosis of chronic fatigue syndrome. *Social Science & Medicine*, 57, 1387-1395.
- Côa, T. F., & Pettengill, M. A. (2011). A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Revista Escola Enfermagem Universidade de São Paulo*, 45(4), 825-832.
- Cohen, A. B., & Koenig, H. G. (2003). Religion, religiosity and spirituality in the biopsychosocial model of health and ageing. *Ageing international*, 28(3), 215-241.
- Cohen, M. Z., & Omery, A. (1994, 2007). Escolas de Fenomenologia: implicações para a investigação. Em J. M. Morse, *Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa. Edição portuguesa* (pp. 141-159). Coimbra: Formasau.
- Cohen, M., Kahn, D., & Steeves, R. (2000). *Hermeneutic Phenomenological Research: A Practical Guide for Nurse Researchers*. Thousand Oaks, London, New Deli: SAGE Publications.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Dakheel-Ali, M., Regier, N. G., Thein, K., & Laurence Freedman.
-

- (2010a). Can Agitated Behavior of Nursing Home Residents with Dementia Be Prevented with the Use of Standardized Stimuli? *Journal of the American Geriatrics Society*, 58, (8), August , 1459-1464.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Thein, K., & Dakheel-Ali, M. (2010b). The impact of past and present preferences on stimulus engagement in nursing home residents with dementia. *Aging & Mental Health*, 14, (1), January, 67-73.
- Collière, M. (1989). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Corbin, J. M., & Cherry. (1997). Caring for aged in the community. Em E. Swanson, & T. Tripp-Reimer, *Chronic Illness and the Older Adult* (pp. 62-81). New York: Springer Publishing Company.
- Costa, A. (2008). Aprender a Cuidar: Consonâncias e dissonâncias de um binómio desafiante. Em L. M. Gomes, *Colectânea Enfermagem e Úlceras por Pressão: da Reflexão sobre a Disciplina às Evidências nos Cuidados* (pp. 81-102). Grupo ICE – Investigação Científica em Enfermagem. Obtido de <http://ice-mac.org/pdf/colectanea/ci.pdf>
- Costa, M. A. (2002). *Cuidar Idosos: Formação, Práticas E Competências Dos Enfermeiros*. Lisboa: Edições Sinais vitais.
- Coyle, J. (1999). Exploring the meaning of ‘dissatisfaction’ with health care: the importance of ‘personal identity treat’. *Sociology of Health and Illness*, 21, (1), 95-124.
- Coyle, J., & Williams, B. (2001). Valuing people as individuals: development of as instrument through a survey of person-centredness in secondary care. *Journal of Advanced Nursing*, 36 (3), 450-459.
- Creswell, J. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches (2nd ed.)*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Crisp, L. N., Berwick, D., Kickbusch, I., Bos, W., Antunes, J. L., Barros, P. P., & Soares, J. (2014). *Um futuro para a saúde: todos temos um papel a desempenhar (Sumário executivo)*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Cristoforetti, A., Gennai, F., Cristoforetti, G. R., Gennai, F., & Rodeschini, G. (2011). Home sweet home: The emotional construction of places. *Journal of Aging Studies* 25, 225–232.
- Currow, D. C., Higginson, I. J., & Johnson, M. J. (2013). Breathlessness - current and emerging mechanisms, measurement and management: A discussion from an European Association of Palliative Care workshop. *Palliative Medicine*, July 9.
- Dahlin-Ivanoff, S., Haak, M., Fänge, A., & Iwarsson, S. (2007). The multiple meaning of home as experienced by very old Swedish people. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14(1), 25–32.
- Dale, B., Soderhamn, U., & Soderhamn, O. (2011). Self-care ability among home-dwelling older people in



- rural areas in southern Norway. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 1-10.
- Dale, B., Soderhamn, U., & Soderhamn, O. (2012). Life situation and identity among single older home-living people: A phenomenological-hermeneutic study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 7.
- Damásio, A. (1999). *O sentimento de Si: o corpo, a emoção e a neurobiologia da consciência*, 11ª edição. Mem Martins: Publicações Europa-América.
- Davies, S., Laker, S., & Ellis, L. (1997). Promoting Autonomy and Independence for Older People Within Nursing Practice: a Literature Review. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 408-417.
- Deloitte. (2011). *Saúde em análise Uma visão para o futuro*. Lisboa, Porto; Luanda: Deloitte Touche Tohmatsu Limited.
- Denzin, N., & Lincoln, Y. (2005). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. Em N. Denzin, & Y. (. Lincoln, *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 3rd Edition (pp. 1-32). Thousand Oaks, London, New Deli: Sage Publications.
- Dickson, S., Barbour, R. S., Brady, M., Clark, A. M., & Paton, G. (2008). Patients' experiences of disruptions associated with post-stroke dysarthria. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43, (2), march-april, 135–153.
- Disler, R., Gallagher, R., & Davidson, P. (2012). Factors influencing self-management in chronic obstructive pulmonary disease: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies* 49 , 230–242.
- Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies* 44 , 131–142 .
- Dowling, M., & Cooney, A. (2012). Research approaches related to a phenomenology: negotiating a complex landscape. *Nurse Researcher*, 20, 2, 21-27.
- Dunn, K. S., & Horgas, A. L. (2000). The prevalence of prayer as a spiritual self-care modality in elders. *Journal of Holistic Nursing*, 18(4), 337-351.
- Duro, S. (2010). *Cuidar Familiar intergeracional: uma aprendizagem sobre a relação entre poder e vulnerabilidade*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Ek, K., & Ternestedt, B. M. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing* 62(4), 470–478.
- Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B., & Ternestedt, B. (2011). Struggling To Retain Living Space: Patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing* Jul, 67(7), 1480-1490.
- Ekman, I., Skott, C., & Norberg, A. (2001). A place of ones' own. The meaning of lived experience as
-

- narrated by an elderly woman with severe chronic heart failure. A case-study. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 15(1), 60-65.
- Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R., & Edmonds, P. (2005). The healthcare needs of Chronic Obstructive Pulmonary Disease patients in the last year of life. *Palliative Medicine*, 19, 485-491.
- Ellis, J. (2013). Thinking beyond rupture: continuity and relationality in everyday illness and dying experience. *Mortality*, 18(3), 251-269.
- Eloffson, L., & Ohlen, J. (2004). Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative Medicine*, 18(7), 611-618.
- Elstad, E., Taubenberger, A. S., Botelho, E., & Tennstedt, S. (2010). Beyond incontinence: the stigma of other urinary symptoms. *Journal of Advanced Nursing* 66(11), 2460–2470.
- Enkvist, A., Ekstrom, H., & Elmstahl, S. (2012). What factors affect life satisfaction (LS) among the oldest-old? *Archives of Gerontology and Geriatrics* 54, 140–145.
- Erickson, E. (1977). *Childhood and Society*. London: Paladm.
- Eriksson, M., & Andershed, B. (2008). Care dependence: a struggle toward moments of respite. *Clin Nurs Res*, 17, 220–236.
- Falco, S., & Lobo, M. (2000). Capítulo 14. - Martha E. Rogers. Em J. B. George, *Teorias de Enfermagem. Os fundamentos à prática profissional*, 4ª edição (pp. 185-202). Porto Alegre: Artmed.
- Fänge, A., & Ivanoff, D. S. (2009). The home is the hub of health in very old age: findings from the ENABLE-AGE Project. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 48, 340–345.
- Fange, A., & Ivanoff, S. D. (2009). The home is the hub of health in very old age: Findings from the ENABLE-AGE Project. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 48, 340-345.
- Fex, A., Ek, A. C., & Söderhamn, O. (2009). Self-care among persons using advanced medical technology at home. *Journal of clinical nursing*, 18(20), 2809-2817.
- Figueiredo, A. M. (2011). *Corpo, silêncio e desejo. Hermenêutica do silêncio e da palavra na relação cuidativa. Tese de mestrado em Filosofia Contemporânea*. Lisboa: Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Nova de Lisboa.
- Fortin, M.-F. (2000). *O Processo de Investigação: Da Concepção à Realização*. Loures : Lusodidata.
- FPP, & ONDR. (2011). *Relatório do Observatório Nacional das Doenças Respiratórias: Desafios e oportunidades em tempos de crise*. Lisboa: Fundação Portuguesa do Pulmão; Observatório Nacional das Doenças Respiratórias.
- Fragata, J. (1962). *A fenomenologia de Husserl*. Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia de Braga -
-

Livraria Cruz.

- Fraser, D. D., Kee, C. C., & Minick, P. (2006). Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 55(5), 550-558.
- Freitas, M. J., & Parreira, P. M. (2013). Dotação segura para a prática de enfermagem: operacionalidade do conceito e o seu impacto nos resultados. *Revista de Enfermagem Referência, serie III*(10), 171-178.
- Frias, M., Paranhos, W., Fera, P., Souza, S., & Pintan, L. (2011). The contribution of recreation for the quality of life of elderly. *Science in Health, set-dez*, 2(3), 155-162.
- Frid, I. (2000). On the use of narratives in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (3), 695-703.
- Frie, R. (2011). Identity, Narrative, and Lived Experience after Postmodernity: Between Multiplicity and Continuity. *Journal of Phenomenological Psychology, Volume 42, Issue 1*, 46 – 60.
- Fried, L., Tangen, C., Walston, J., Newman, A., Hirsch, C., Gottdiener, J., . . . McBurnie, M. (2001). Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *The Journal of gerontology. Series A., Biological sciences and medical sciences Mar*;56(3), M146-56.
- Frisch, N. (31 de May de 2001). Standards for Holistic Nursing Practice: A Way to Think About Our Care That Includes Complementary and Alternative Modalities. *Online Journal of Issues in Nursing. Vol. 6 No. 2, Manuscript 4*. Obtido de [www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Volume62001/No2May01/HolisticNursingPractice.aspx](http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Volume62001/No2May01/HolisticNursingPractice.aspx)
- From, I. (2007). *Experiences of health and care when being old and dependent on community care*. Karlstad: Karlstad University. Department of Nursing.
- Gadamer, H. G. (1975, 2004). *Truth and method, 2nd revised edition*. London, New York: Continuum.
- Gallagher, A., Li, S., Wainwright, P., Jones, I., & Lee, D. (2008). Dignity in the care of older people: a review of the theoretical and empirical literature. *BMC Nursing* 7(11), 1-12.
- Galvão, M. T., & Janeiro, J. (2013). O autocuidado em enfermagem: autogestão, automonitorização e gestão sintomática como conceitos relacionados. *REME - Rev Min Enferm. jan/mar*; 17(1), 225-230.
- Gardiner, C., Gott, M., Small, N., Payne, S., Seamark, D., Barnes, S., & Ruse, C. (2009). Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying. *Palliative Medicine*, 23(8), 691-697.
- Geanellos, R. (1998). Hermeneutic philosophy. Part II: A nursing research example of the hermeneutic imperative to address forestructures/pre-understandings. *Nursing Inquiry, Dec* 5(4), 238-247.

- Geanellos, R. (2000). Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analyzing research texts. *Nursing Inquiry*, 7, (2), June, 112–119.
- Giacoejean, M., Smeonov, D., & Smith, A. (2012). Experiences if living and dying with COPD: A systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 12, (13), march, 1-47.
- Gil, A. C. (1994). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. 4ª Edição. S. Paulo: Editora Atlas.
- Gillsjö, C., Schwartz-Barcott, D., & Post, I. v. (2011). Home: The place the older adult can not imagine living without. *BMC Geriatrics*, 1-10.
- Godfrey, C., Harrison, M., Lysaght, R., Lamb, M., Graham, I., & Oakley, P. (2010). The experience of self-care: a systematic review. *JB Library of Systematic Reviews*, 8 (34), 1351-1460.
- Goffman, E. (1959, 1993). *A Apresentação do Eu na Vida de Todos os Dias*. Santa Maria da Feira: Relógio D'água.
- Goffman, E. (1988). *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*, 4ª Edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.
- GOLD. (2013). *GOLD - global initiative for chronic obstructive lung disease- Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (Update 2013)*. Barcelona, Manchester: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease.
- Gomes, I. (2009). *Cuidado de si: A natureza da parceria entre o enfermeiro e o doente idoso no domicílio. Tese de doutoramento em enfermagem*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Goodridgea, D., Hutchinsona, S., Wilsonb, D., & Rossb, C. (2011). Living in a rural area with advanced chronic respiratory illness: a qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*; 20(1), 54-58.
- Gorgulho, G., Storniolo, I., & Anderson, A. (2002). *Bíblia de Jerusalém. Nova edição revista e ampliada. Edição Portuguesa*. São Paulo: PAULUS.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (1994). Competing paradigms in qualitatice research. Em N. Denzin, & Y. Lincoln, *Handbook of Qualitative Research* (pp. 105-117). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Gullick, J., & Stainton, M. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world. *Journal Of Advanced Nursing*, 64(6), 605-614.
- Guo, Q., & Jacelon, C. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28(7), 931-940.
- Gupta, S., Avasthi, A., & Kumar, S. (2011). Relationship between religiosity and psychopathology in patients with depression. *Indian journal of psychiatry*, 53(4), 330.

- Gustafson, P. (2001). Meanings of place: Everyday experience and theoretical conceptualizations. *Journal of Environmental Psychology*, 21, 5-16.
- Gysels, M. H., & Higginson, I. J. (2011). The lived experience of breathlessness and its implications for care: a qualitative comparison in cancer, COPD, heart failure. *BMC Palliative Care*, 10:15.
- Gysels, M., & Higginson, I. (2009). Self-management for breathlessness in COPD: the role of pulmonary rehabilitation. *Chronic Respiratory Disease*, 6(3), 133-140. doi:10.1177/1479972309102810
- Gysels, M., Bausewein, C., & Higginson, I. J. (2007). Experiences of breathlessness: A systematic review of the qualitative literature. *Palliative and Supportive Care*, 5, 281–302.
- Halding, A., & Heggdal, K. (2012). Patients' experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation. *Nursing Inquiry*, December, 19, (4), 345–356.
- Halding, A., Heggdal, K., & Wahl, A. (2010). 'Belonging'. 'Patients' experiences of social relationships during pulmonary rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 32(15):, 1272–1280.
- Halding, A., Heggdal, K., & Wahl, A. (2011). Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Mar;25(1), 100-107.
- Hall, S., Legault, A., & Côté, J. (2010). Dying means suffocating: perceptions of people living with severe COPD facing the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*. Sep;16(9), 451-457.
- Harrefors, C., Savenstedt, S., & Axelsson, K. (2009). Elderly people's perceptions of how they want to be cared for: an interview study with healthy elderly couples in Northern Sweden. *Scand J Caring Sci*; 23, 353–360.
- Harvey, I. S., & Silverman, M. (2007). The role of spirituality in the self-management of chronic illness among older African and Whites. *Journal of cross-cultural gerontology*, 22(2), 205-220.
- Heckhausen, J., Wrosch, C., & Schulz, R. (2010). A motivational theory of life-span development. *Psychol. Rev.* 117, 32–60.
- Heidegger, M. (1986, 2005). *Ser e Tempo, parte I, 15ª edição*. Rio de Janeiro, São Paulo: Editora Vozes, Universidade de S. Francisco.
- Henderson, V. (2006). The concept of nursing. *Journal of Advanced Nursing* 53(1), 21–34.
- Herdman, T. H., & Kamitsuru, S. (2014). *NANDA International Nursing Diagnosis: Definitions & Classification, 2015-2017*. Oxford: Wiley Blackwell.
- Holaday, B. (2001). Chapter 7 - Doroty Johnson. Behavioral System model for nursing. Em M. E. Parker, *Nursing Theories and Nursing Practice* (pp. 85-101). Philadelphia: F. A. Davies Company.
- Homma, I., & Masaoka, Y. (2008). Breathing rhythms and emotions. *Experimental Physiology*, 93 (9),

September, 1011-1021.

- Honoré, B. (2004). *Cuidar: Persistir em conjunto na Existência*. Loures: Lusociência.
- Houaiss, A., Vilar, M., & Franco, F. (2007). *Dicionário Eletrónico Houaiss de Língua Portuguesa*. Editora Objetiva.
- Høy, B., Wagner, L., & Hall, E. O. (2007). Self-care as a health resource of elders: an integrative review of the concept. *Scand J Caring Sci*, 21, 456-466.
- Høy, B., Wagner, L., & Hall, E. O. (2007). Self-care as a health resource of elders: An integrative review of the concept. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21, 456-466.
- Hunich, L., Dinesen, B., Nielsen, C., Grann, O., & Toft, E. (2013). Patients' use of self-monitored readings for managing everyday life with COPD: a qualitative study. *Telemedicine Journal And E-Health: The Official Journal Of The American Telemedicine Association* 19, (5), 396-402.
- Hurst, C., Montgomery, A., Davis, B. K., & Baker, S. (2005). The relationship between social support, self-care agency, and self-care practices of African American women who are HIV-positive. *Journal Of Multicultural Nursing & Health (JMCNH)*, 11(3), 11-22.
- Husserl, E. (1990). *A ideia da fenomenologia*. Lisboa: Edições 70.
- Hutchinson, S., & Nimrod, G. (2012). Leisure as a resource for successful aging by older adults with chronic health conditions. *International Journal Of Aging & Human Development*, 74(1), 41-65.
- ICN, I. C. (2010). *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem: Versão 2. Edição Portuguesa*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- INE. (2007). *Destaque: Dia Internacional do Idoso*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Ingadóttir, T. S., & Jonsdóttir, H. (2006). Technological dependency—the experience of using home ventilators and long-term oxygen therapy: patients' and families' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(1), 18-25.
- Jacelon, C. (2004). Older adults and autonomy in acute care: increasing patients' independence and control during hospitalization. *Journal Of Gerontological Nursing*, 30(11), 29-36.
- Jacelon, C. S. (2000). *Managing personal integrity: A grounded theory of elderly people surviving hospitalization*. New York : New York University, School of Education.
- Jacobsson, A., Pihl, E., Martensson, J., & Fridlund, B. (2004). Emotions, the meaning of food and heart failure: a grounded theory study. *Journal Of Advanced Nursing*, 46(5), 514-522.
- Janssen, B. M., Abma, T. A., & Regenmortel, T. V. (2012). Maintaining mastery despite age related losses. The resilience narratives of two older women in need of long-term community care. *Journal of Aging Studies* 26, 343–354.

- Johnson, M. L. (2005). *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*. Cambridge, New York, Melbourne, Madrid, Cape Town, Singapore, São Paulo: Cambridge University Press.
- Jonsdottir, R., & Jonsdottir, H. (2007). The experience of women with advanced chronic obstructive pulmonary disease of repeatedly relapsing to smoking. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 21(3), 297-304.
- Julie, V.-S., Jenna, S., & Katie, M. (2013). Perception of dignity in older people and at the end of life. *End of Life Journal*, 3, (2), 1-12.
- Kehr, D. (17 de December de 2000). FILM; 'Cast Away' Director Defies Categorizing. *The New York Times*, december. Obtido em agosto de 2014, de <http://www.nytimes.com/2000/12/17/movies/film-cast-away-director-defies-categorizing.html?src=pm&pagewanted=1&pagewanted=all>
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1994). *La Pensée Infirmière. Conceptions e stratégies*. Québec: Édition Études Vivantes.
- Kim, H. S. (1987, 1997). Structuring the Nursing Knowledge System: A Typology of Four Domains. Em L. H. Nicoll, *Perspectives on Nursing Theory*, 3ª Edição (pp. 141 – 150). Philadelphia, New York: Lippincott.
- Kim, H. S. (2010). *The nature of theoretical thinking in nursing*. 3rd ed. New York: Springer Publishing Company, LLC.
- King, I. (1984). Effectiveness of nursing care: Use of a goal-oriented nursing record in end stage renal disease. *American Association of Nephrology Nurses and Technicians Journal*, 2 (2), 11-17.
- Koch, T. (1996). Implementation of a hermeneutic inquiry in nursing: philosophy, rigor and representation. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 174-184.
- Koch, T., Kralik, D., & Eastwood, S. (2002). Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (2), 137-145.
- Konlaan, B., Theobald, H., & Bygren, L. (2002). Leisure time activity as a determinant of survival: a 26-year follow-up of a swedish cohort. *Public Health*. Jul, 116(4), 227-230.
- Kotton, M. H. (2003). The vulnerable and the susceptible. *Bioethics*, 17 (5-6), 460-471.
- Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (2), 146 – 154.
- Kralik, D., Brown, M., & Koch, T. (2001). Women's experiences of 'being diagnosed' with a long-term illness. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 33 (5) , 594 – 602.
- Kralik, D., Koch, T., & Eastwood, S. (2003). The salience of the body: transition in sexual-identity for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 42 (1), 11 – 20.

- Kralik, D., Price, K., & Telford, K. (2010). The meaning of self-care for people with chronic illness. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness* 2,, 197–204.
- Kralik, D., Telford, K., Price, K., & Koch, T. (2005). Women's experiences of fatigue in chronic illness . *Journal of Advanced Nursing*, 52 (4), 372-380.
- Laverty, S. M. (2003). Hermeneutic phenomenology and phenomenology: A comparison of historical and methodological considerations. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(3). Article 3, 1-29.
- Leonard, V. (1994). A Heideggerian Phenomenological Perspective on Concept of Person. Em P. Benner, *Interpretative Phenomenology* (pp. 43-63). Thousand Oaks, London, New Deli: Sage Publications.
- Lewin, S., Skea, Z.-, E., Zwarenstein, M., & Dick, J. (2009). Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, 4, (CD003267), 1-60.
- Lewis, A., Bruton, A., & Donovan-Hall, M. (2014). Uncertainty prior to pulmonary rehabilitation in primary care A phenomenological qualitative study in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Chronic respiratory disease*, 11(3), 173-180.
- Li, Y., & Chen, C. (2010). A review of current studies on leisure activities performed by community-dwelling elders [Chinese]. *Journal Of Nursing*, 57(1), 82-88.
- Linares, J., Herrera, R., Fuentes, M., & Acién, F. (2008). Análisis de los factores predictores de la dependencia funcional en personas mayores. *International Journal Of Psychology & Psychological Therapy*, 8(1), 117-126.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 145–153.
- Mahoney, F., & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*; 14, 56-61.
- Maia, R. D. (2008). *O Conceito de Identidade na Filosofia e nos Atos de Linguagem. Dissertação de Mestrado*. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, Centro de Educação e Ciências Humanas.
- Mayeroff, M. (1971). *On Caring*. New York: Harper Collins Publishers.
- McCormack, B., & McCance, T. (2010). *Person-centred Nursing: Theory, models and methods*. Oxford: Blackwell Publishing.
- McLaughlin, B., Yoo, W., D'Angelo, J., Tsang, S., Shaw, B., Shah, D., & ... Gustafson, D. . (2013). It is out of my hands: how deferring control to God can decrease quality of life for breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 22(12), 2747-2754.



- Mead, G. (1934, 1962). *Mind, Self and Society*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Meleis, A. I. (2007). *Theoretical Nursing: Development & Progress*. 4ª Edição. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23, September, 12-28.
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Fenomenologia da percepção*. 2ª Edição. São Paulo: Martins Fontes.
- Mir, G., & Sheikh, A. (2010). Fasting and prayer don't concern the doctors...they don't even know what it is: communication, decision-making and perceived social relations of Pakistani Muslim patients with long-term illnesses. *Ethnicity and Health*, 15(4), 327-342.
- Mollaoglu, M., Tuncay, F. O., & Fertelli, T. K. (2010). Mobility disability and life satisfaction in elderly people. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 51, e115–e119.
- Molony, S. (2010). The meaning of home: a qualitative meta-synthesis. *Research In Gerontological Nursing*, 3(4), 291-307.
- Morse, J. M., & Field, P. (1996). *Nursing Research: The Application of Qualitative Approaches*, 2ª Edition. United Kingdom: Nelson Thornes, LDA Editors.
- Morse, J. M., Bottorff, J. L., & Hutchinson, S. (1994). The phenomenology of comfort. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 189-195.
- Morse, J., Bottorff, J., Neander, W., & Solberg, S. (1991). Comparative analysis of conceptualizations and theories of caring. *Journal of Nursing Scholarship*, 23(2), 119–126.
- MS, & ACS. (2008). *PNS em Foco. Boletim Informativo, N.º 2, Setembro*. Lisboa: Ministério da Saúde, Alto Comissariado da Saúde.
- MS, & DGS. (2005). *Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica*. Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde.
- MS, & DGS. (2006). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde.
- MS, & DGS. (2007). Circular Informativa N.º 9/DSPCS: Orientação Técnica Sobre O Diagnóstico E Controlo Da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica. *Ministério da Saúde. Direção Geral de Saúde*.
- Murphy, K., Shea, E., & Cooney, A. (2007). Quality of life for older people living in long-stay settings in Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 2167-2177.
- Nascimento, C. (2009). *Identidade Pessoal em Paul Ricoeur. Dissertação de Mestrado*. . Santa Maria, Rio Grande do Sul: Universidade Federal de Santa Maria. Centro De Ciências Sociais e Humanas.
- Neves, P. (2007). Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio . *Revista Brasileira de*
-

*Bioética*, 2 (2), 157-172.

Newman, M. (1999). *Health as expanding consciousness, 2nd edition*. New York: National League for Nursing .

Newman, M. (2008). *Transforming presence : the difference that nursing makes*. Philadelphia: F. A. Davis Company.

Newman, M., Sime, M., & Corcoran-Perry, S. A. (1991). The focus of the discipline of nursing. *Advances in Nursing Science*, September, 1-6.

Nicholls, D. A. (2003). The experience of chronic breathlessness . *Physiotherapy Theory and Practice*, 19, 123-136.

Nogueira, J. M. (2009). *A Carta Social - Dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados*. Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.

Nordenfelt, L. (2009). *Dignity in care for older people*. West Sussex: Wiley-Blackwell.

Nordenfelt, L., & Edgar, A. (2005). The four notions of dignity. *Quality in Ageing – Policy, practice and research*, 6 (1). 17-21.

Nystrom, M., & Segesten, M. K. (1994). On sources of powerlessness in nursing home life. *Journal of Advanced Nursmg* 19, 124-133.

O'Brien, M. E. (2011). *Spirituality in nursing : standing on holy ground. 4th ed*. Canada, London: Jones & Bartlett Learning.

Odencrants, S., Ehnfors, M., & Grobe, S. (2005). Living with chronic obstructive pulmonary disease: part I. Struggling with meal-related situations: experiences among persons with COPD. *Scand J Caring Sci*. 19(3), 230-239.

Oliveira, J. P. (2010). De Husserl a Ricoeur: um percurso metodológico aplicado à investigação em enfermagem. As propostas fenomenológico-hermenêuticas de Alexander e de Lindseth & Norberg. *Pensar Enfermagem*, vol 14, n. 2, 19-29.

Ordem Enfermeiros. (2009). Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, anexo da Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro: Código deontológico do enfermeiro. *Diário da República*.

Ordem Enfermeiros. (2011). *Divulgar: Regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Lisboa: Ordem Enfermeiros.

Orem, D. (1986). Chapter 19. Self-Care Model of Standards for College Health Nursing. Em K. M. Renpenning, & S. G. Taylor, *Self-Care Theory in Nursing Selected Papers of Dorothea Orem* (pp. 162-167). New York: Springer Publishing Company.

- Orem, D. (2001). *Nursing: concepts of practice*. 6th ed. St. Louis, London, Philadelphia, Sydney, Toronto: Mosby.
- Orem, D. E. (1976). Chapter 13. Validity in Theory: A Therapeutic Self-Care Demand for Nursing Practice. Em K. M. Renpenning, & S. G. Taylor, *Self-Care Theory in Nursing Selected Papers of Dorothea Orem* (pp. 98-107). New York: Springer Publishing Company.
- Orem, D. E. (1987). Chapter 25. Motivating Self-Care—The Reality: Persons as Self-Care Agents. Em K. Mclaughlin, & S. G. Taylor, *Self-Care Theory in Nursing Selected Papers of Dorothea Orem Renpenning* (pp. 223-236). New York: Springer Publishing Company .
- Otero, P. (1999). *Personalidade e identidade pessoal e genética do ser humano: um perfil constitucional da bioética*. Coimbra: Almedina.
- Padilha, J. M., Sousa, P., & Pereira, F. (2013). *Promoção da gestão do regime terapêutico em clientes com DPOC : um percurso de investigação-ação*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa. Instituto de Ciências da Saúde.
- Park, E., Tudiver, F., Schultz, J., & Campbell, T. (2004). Does enhancing partner support and interaction improve smoking cessation? A metaanalysis. . *Ann Fam Med*, 2, 170–174.
- Parse, R. (1998). *The Human Becoming School of Thought. A perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.
- Parse, R. (1998). *The Human Becoming School of Thought: A perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Parsell, C. (2011). Homeless identities: enacted and ascribed. *The British Journal of Sociology*, 62(3), September, 442-461.
- Paterson, B. L., Russell, C., & Thorne, S. (2001). Critical analysis of everyday self-care decision making in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing* 35(3), 335-341.
- Paterson, J. G., & Zderad, L. T. (1976). *Humanistic nursing*. New York: John Wiley & Sons.
- Pereira, I. F. (2013). *Regresso a Casa - Estrutura da Ação de Enfermagem*. Lisboa: Universiadde Católica Editora.
- Perry, J. (2009). Diminished and fractured selves. Em D. Mathews, H. Bok, & P. Rabins, *Personal Identity and Fractured Selves: Perspectives from Philosophy, Ethics and Neurociencia* (pp. 129 – 162). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Persegona, K. R., Lacerda, M. R., & Zagonel, I. P. (2007). A subjetividade permeando o processo de cuidar em enfermagem à criança com dor. *Revista Eletrônica de Enfermagem [serial on line]*, Mai-Ago; 9(2), 518-525.
- Petronilho, F. (2012). *Autocuidado: Conceito central da enfermagem. Da conceptualização aos dados*
-

*empíricos através de uma revisão da literatura dos últimos 20 anos (1990-2011)*. Coimbra: Formasau.

Phinney, A., Chaudhury, H., & O'Connor, D. (2007). Doing as much as I can do: the meaning of activity for people with dementia. *Aging & Mental Health*, 11(4), 384-393.

Pilger, C., Menon, M., & Mathias, T. (2013). Functional capacity of elderly patients attended in SUS primary healthcare units. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 66(6), 907-913.

Pinnock, H., Kendall, M., Murray, S., Worth, A., Levack, P., Porter, M., . . . Sheikh, A. (2011). Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ*. Jan 24, 342:d142, 1-10.

Poirier, S., Valladon, C., & Raybaut, P. (1999). *Histórias De Vida : Teoria E Prática*, 2ª Edição. Oeiras: Celta Editora.

Poochikian-Sarkissian, S., Sidani, S., Ferguson-Pare, M., & Doran, D. (2010). Examining the relationship between patient-centred care and outcomes. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, Volume 32, Issue 4, 14-21.

PORDATA. (2012). *Óbitos por algumas causas de morte*. <http://www.pordata.pt>: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

PORDATA. (2014). *Anos de vida saudável aos 65 anos: por sexo - Europa*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Obtido de <http://www.pordata.pt>

Prochaska, J., Redding, C., & Evers, K. (1996). The Transtheoretical Model and stages of change. Em K. Glanz, F. Lewis, & B. e. Rimer, *Health Behavior and Health Education: Theory, Research, and Practice*. 2nd ed. California: Jossey-Bass.

Rafael, H. (2011). *Curso de Mestrado em Enfermagem. Enfermagem Médico-Cirúrgica, Enfermagem à Pessoa Idosa. Avaliação da dispneia como intervenção de enfermagem facilitadora da gestão do regime terapêutico no idoso com DPOC*. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Rafael, H. (2012). Identidade Pessoal. Que significações do conceito no âmbito dos cuidados de enfermagem? *12ª Conferência Internacional de Investigação em Enfermagem. Enfermagem baseada na evidência: estratégias de investigação* (p. 23). Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.

Rafael, H. (2012b). Revisão dos estudos qualitativos sobre a experiência de Ser idoso com DPOC. *Referência. Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde – Enfermagem. Resumos das comunicações apresentadas no III Congresso de Investigação em Enfermagem Ibero-Americano e de países de língua oficial Portuguesa*, 100.

Randers, I., & Mattiasson, A. (2004). Autonomy and integrity: upholding older adult patients' dignity. *Journal Of Advanced Nursing*, 45(1), 63-71.

- Ray, M. A. (1994, 2007). A riqueza da fenomenologia: aspetos filosóficos, teóricos e metodológicos. Em J. M. Morse, *Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa. Edição portuguesa* (pp. 123-138). Coimbra: Formasau.
- Reig-Ferrer, A., Arenas, M., Ferrer-Cascales, R., Fernández-Pascual, M., Albaladejo-Blázquez, N., Gil, M., & Fuente, V. .. (2012). Evaluation of spiritual well-being in haemodialysis patients. *Nefrología: Publicación Oficial De La Sociedad Española Nefrologia*, 32(6), 731-742.
- Relph, E. C. (1976). *Place and Placelessness*. London: Pion. doi: 0-85086-055-S
- Renaud, I. (1999). Ética e Desejo: linhas de uma confrontação. *Brotérica*, n. 148, 411-421.
- Renaud, I. (2005). Fragilidade e vulnerabilidade. *Cadernos de Bioética*, n 39, 405-416.
- Richard, A., & Shea, K. (2011). Delineation of Self-Care and Associated Concepts. *Journal Of Nursing Scholarship*, 43(3), 255-264.
- Ricoeur, P. (1986). *Do Texto à Acção; ensaios de hermenêutica II*. Porto: Editora Rés.
- Ricoeur, P. (1986, 1965). *Fallible man*. New York: Fordham University Press.
- Ricoeur, P. (1990, 1991). Cinquième etude: L'identité personnelle et l'identité narrative. Em P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*. (pp. 137-166). Editions du Seuil.
- Ricoeur, P. (1991, 1990). *O si mesmo como um outro*. Campinas, São Paulo: Papyrus editora.
- Ricoeur, P. (1997). *Tempo e Narrativa. Tomo III*. Campinas, São Paulo: Editora Papyrus.
- Ricoeur, P. (2009a). *Teoria da Interpretação: o discurso e o excesso de significação*. Lisboa: Edições 70.
- Ricoeur, P. (2009b). *Hermeneutics and The Human Sciences*. U. K.: Cambridge University Press.
- Riegel, B., & Dickson, V. (2010). Self-care of Heart Failure: A situation-specific theory of Health Transition. Em A. Meleis, *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 320 – 326). New York: Springer Publishing Company.
- Roberto, K. A., & McCann, B. R. (2011). Everyday health and identity management among older women with chronic health conditions. *Journal of Aging Studies*, 25, (2), 94-100.
- Rodrigues, M., & Pereira, A. (2005). *Educação para a saúde: formação pedagógica de educadores de saúde*. Coimbra: Formasau.
- Rolfson, D. B., Majumdar, S. R., Tsuyuki, R. T., Tahir, A., & Rockwood, K. (2006). Validity and reliability of the Edmonton Frail Scale. *Oxford Journals. Medicine. Age and Ageing*, 35, (5), 526-529.
- Rothman, M. D., Leo-Summers, L., & Gill, T. M. (2008). Prognostic Significance of Potential Frailty Criteria. *Journal of Geriatrics Society; VOL. 56; N. 12*, 2211- 2216.

- Saayman, T., & Crafford, A. (2011). Negotiating work identity. *SA Journal of Industrial Psychology/SA Tydskrif vir Bedryfsielkunde*, 37(1), Art. 963, 1-12.
- Seamark, D., Blake, S., Seamark, C., & Halpin, D. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine*, 18(7), 619-625.
- Serrão, D. (2014). *Vulnerabilidade: uma proposta ética*. Obtido de Daneil Serrão: <http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=124>, acedido a 27.03.2014
- Sethares, W. A. (2007). *Rhythm and Transforms*. London Limited : Springer.
- Shawa, S. M. (1985). The meaning of leisure in everyday life. *Leisure Sciences: An Interdisciplinary Journal*, 7 (1), 1-24.
- Shearer, N., Fleury, J., & Reed, P. (2009). The rhythm of health in older women with chronic illness. *Research & Theory For Nursing Practice*, 23(2), 148-160.
- Sherman, L., McKyer, E., Singer, J., Larke, A., & Guidry, J. (2014). Understanding the essence and lived experience of self-care management among African-American men living with type 2 diabetes. *J Soc Health Diabetes*, 2 (2), 96-104.
- Shin, D., Park, J., Kim, S., Park, E., Yang, H., Ahn, E., & Seo, H. (2014). Guilt, censure, and concealment of active smoking status among cancer patients and family members after diagnosis: a nationwide study. *Psycho-Oncology*, 23(5), 585-591.
- Sidani, S. (2008). Effects of Patient-Centered Care on Patient Outcomes: An Evaluation. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 22, (1), 24-37.
- Sidani, S. (2011). Self care. Em D. Doran, *Nursing outcomes: The state of the science*, 2nd ed (pp. 131–200). Sudbury: Jones & Bartlett Learning, LLC.
- Simões, J. (junho de 2009). Dignidade humana – o idoso: vulnerabilidade e abandono. Reflexão bioética sobre a situação do idoso e sua família . *Ação Médica*. Ano LXXII, N. 2, pp. 97-111.
- Simpson, E., & Jones, M. (2013). An exploration of self-efficacy and self-management in COPD patients. *British Journal Of Nursing*, 22(19), 1105-1109.
- Soares, M. d., & Santos, A. T. (2013). *A pessoa com oxigenoterapia de longa duração : estudo sobre o modelo de cuidados de enfermagem em contexto domiciliário*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa: Instituto de Ciências da Saúde.
- Soderhamn, O. (1998). Self-care ability in a group of elderly Swedish people: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing* 28(4), 745-753.
- Söderhamn, O. (2000). Self-care activity as a structure: a phenomenological approach. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7(4), 183-189.
-

- Soderhamn, O. (2013). Phenomenological perspectives on self-care in aging. *Clinical Intervention in Aging*, 8, 605-608.
- Son, J., Kerstetter, D., Yarnal, C., & Baker, B. (2007). Promoting older women's health and well-being through social leisure environments: what we have learned from the Red Hat Society. *Journal Of Women & Aging*, 19(3-4), 89-104.
- Standing, M. (2009). A new critical framework for applying hermeneutic phenomenology. *Nurse Researcher* 16, 4, 20 - 30.
- Steeman, E., Godderis, J., Grypdonck, M., De Bal, N., & Dierckx de Casterlé, B. (2007). Living with dementia from the perspective of older people: is it a positive story? . *Aging & Mental Health*, 11(2), 119-130.
- Stellefson, M., Tennant, B., & Chaney, J. (2012). A Critical Review of Effects of COPD Self-Management Education on Self-Efficacy. *ISRN Public Health*, 1-10.
- Stockley, R. A., O'Brien, C., Pye, A., & Hill, S. L. (2000). Relationship of sputum color to nature and outpatient management of acute exacerbations of COPD. *CHEST Journal*, 117(6), 1638-1645.
- Strandberg, G., Åström, G., & Norberg, A. (2002). Struggling to be/show oneself valuable and worthy to get care: one aspect of the meaning of being dependent on care -- a study of one patient, his wife and two of his professional nurses. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 16(1), 43-51.
- Strandberg, G., Norberg, A., & Jansson, L. (2001). Being overwhelmed by the feeling of having a home and family. One aspect of the meaning of being dependent on care: a study of one patient and two of his nurses. *Journal Of Advanced Nursing*, 35(5), 717-772.
- Streubert, H., & Carpenter, D. (1999, 2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o imperativo humanista, 2ª edição*. Loures: Lusociência.
- Sun, H., Guo, S., & Chen, D. (2009). Family support and employment as predictors of smoking cessation success: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial of nicotine sublingual tablets in chinese smokers. *Am J Drug Alcohol Abuse*, 35, 183-188.
- Tan, H., Wilson, A., & Olver, I. (2009). Ricoeur's Theory of Interpretation: An Instrument for Data Interpretation in Hermeneutic Phenomenology. *International Journal of Qualitative Methods*, 8 (4), 1-15.
- Taylor, B. (2014). Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study. *Palliative Medicine*, 28(5), 438-447.
- Taylor, C., Lilis, C., & Lemone, P. (2007). *Fundamentos de Enfermagem. A arte e a ciência do cuidados de enfermagem. 5ª Edição*. Porto Alegre: Artmed.
- Taylor, S., & Renpenning, K. (2011). Self-care science, nursing theory, and evidence-based practice. New York: Springer Publishing Company.
-

- Teixeira, A. (2012). *Identidades religiosas em Portugal: Representações, valores e práticas – 2011*. Resumo do relatório apresentado na assembleia plenária da Conferência Episcopal Portuguesa, Fátima 16 a 19 de abril de 2012. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Thorne, S. E. (1999). The science of meaning in chronic illness. *International Journal of Nursing Studies* 36, 397-404.
- Thorne, S., Paterson, B., & Russel, C. (2003). The structure of every self-care decision making in chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13 (10), December, 1337-1352.
- Thornton, L. (2014). *Welcome to AHNA: What is holistic Nursing*. Obtido de American Holistic Nurses Association: <http://www.ahna.org/About-Us/What-is-Holistic-Nursing>
- Todres, L., & Wheeler, S. (2001). The complementarity of phenomenology, hermeneutics and existentialism as a philosophical perspective for nursing research. *International Journal of Nursing Studies* 38, 1- 8.
- Tomey, A., & Alligood, M. (2002). *Teóricas de enfermagem e sua obra, 5ª Ed.* Loures: Lusociência.
- Tomey, A., & Alligood, M. (2004). *Teóricas de enfermagem e a sua obra : modelos e teorias de enfermagem. 5ª Edição.* Loures : Lusociência.
- Tomstad, S., Söderhamn, U., Espnes, G., & Söderhamn, O. (2012). Lived experiences of self-care among older, home-dwelling individuals identified to be at risk of undernutrition. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 5, 319–327.
- Umbelino, L. A. (2011). Espaço e narrativa em P. Ricoeur. *Revista Filosófica de Coimbra*, nº 39, 141-162.
- UNESCO, O. d. (2006). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* . Lisboa: UNESCO.
- Vandemark, L. (October de 2007). Promoting the sense of self, place, and belonging in displaced persons: the example of homelessness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 21(5), october, 241-248.
- Veiga, M. (2007). *Proteger a identidade da pessoa idosa no hospital. Um desafio ao cuidado de enfermagem. Dissertação de doutoramento em ciências da enfermagem.* Porto: Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.
- Vieira, M. M. (2003). *A vulnerabilidade e o respeito no cuidado ao outro. Tese de Doutoramento em Filosofia.* Lisboa: Universidade Nova de Lisboa e Faculdade de Ciências Sociais e Humanas.
- Waddell, G., & Burton, K. (2006 ). *Is work good for your health and well-being?* United Kingdom, London: The Stationery Office.
- Wade, G. H. (1998). A concept analysis of personal transformation. *Journal of Advanced Nursing*, 28(4), 713-719.
- Wadensten, B., & Ahlström, G. (2009). The struggle for dignity by people with severe functional



- disabilities. *Nursing Ethics*, 16(4), 453-465.
- Walker, W., Porock, D., & Timmons, S. (2011). The importance of identity in falls prevention. *Nursing Older People*, 23(2), 21-26.
- Wan, E. S., DeMeo, D. L., Hersh, C. P., Shapiro, S. D., Rosiello, R. A., Sama, S. R., . . . Silverman, E. K. (2010). Clinical predictors of frequent exacerbations in subjects with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Respiratory Medicine*, 105 (4), 588 - 594.
- Wang, Y., Haugen, T., Steihaug, S., & Werner, A. (2012). Patients with acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease feel safe when treated at home: a qualitative study. *BMC Pulmonary Medicine*, 1245, 1-7.
- Watson, J. (1985). *The Philosophy and Science of Caring*. Colorado: Colorado Associated University Press.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem. Ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.
- White, M., Peters, R., & Schim, M. S. (2011). Spirituality and spiritual self-care: expanding self-care deficit nursing theory. *Nursing Science Quarterly*, 24(1), 48-56.
- Whitehead, L. (2004). Enhancing the quality of hermeneutic research: decision trail. *Journal of Advanced Nursing* 45, 5, 512-518.
- Whitehead, L. (2006). Toward a Trajectory of Identity Reconstruction in Chronic Fatigue Síndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A Longitudinal Qualitative Study. *International Journal of Nursing Studies*, Nov, 43(8), 1023-1031.
- WHO. (1983). *Health Education in Self-Care: Possibilities and Limitation*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (1995). *HIV/AIDS reference library for nurses. Teaching modules for basic education in human sexuality, volume 7*. Manila: WHO Library Cataloguing in Publication Data.
- WHO. (2004). *A Glossary Health Care and Services for Older Persons*. Japan: World Health Organization.
- WHO. (2008). *The Global Burden of Disease, 2004 Update*. Geneva: World Health Organisation.
- WHO. (2011). *Causes of Death 2008 Summary Table*. Geneva, Switzerland: Health statistics and informatics Department, World Health Organization.
- Widäng, I., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008). Women patients' conceptions of integrity within health care: a phenomenographic study. *Journal of Advanced Nursing*, 61(5), 540-548.
- Wiklund, L., Lindholm, L., & Lindstrom, U. (2002). Hermeneutics and narration: A way to deal with qualitative data. *Nursing Inquiry* 9, 114-125.
- Wilkinson, A., & Whitehead, L. (2009). Evolution of the concept of self-care and implications for nurses:
-

- a literature review. *International Journal Of Nursing Studies*, 46(8), 1143-1147.
- Williams, A. (2004). Shaping the practice of home care: critical case studies of the significance of the meaning of home. *International Journal Of Palliative Nursing*, 10(7), 333-342.
- Williams, I. D., Richardson, T. A., Moore, D. D., Gambrel, L. E., & Keeling, M. L. (2010). Perspectives on Self-Care. *Journal of Creativity in Mental Health*, 5, 32-338.
- Williams, S. S., & Stickley, T. T. (2011). Stories from the streets: people's experiences of homelessness. *Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 18(5), 432-439.
- Williams, V., Bruton, A., Ellis-Hill, C., & McPherson, K. (2007). What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study. *Chronic Respiratory Disease*, 4(2), 77-85.
- Williams, V., Bruton, A., Ellis-Hill, C., & McPherson, K. (2011). The importance of movement for people living with chronic obstructive pulmonary disease. *Qualitative Health Research*, 1239-1248.
- Xiaolian, J., Chaiwan, S., Panuthai, S., Yijuan, C., Lei, Y., & Jiping, L. (2002). Family support and self-care behavior of Chinese chronic obstructive pulmonary disease patients. *Nursing & health sciences*, 4(1-2), 41-49.
- Yoshida, K. K. (1993). Reshaping of self: a pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury. *Sociology of Health and Illness*, 15 (2), 217 – 506.
- Zalm, J. V., & Bergum, V. (2000). Hermeneutic-phenomenology: provinding living knowledge for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (1), 211-218.
- Zeleznik, D., Zeleznik, U., & Stricevic, J. (2010). The impact of various factors on self-care of elderly. *HealthMED - Volume 4 Number 1* , 29-37.
- Ziguras, C. (2004). *Self-Care: Embodiment, Personal Autonomy and the Shaping of Health Consciousness*. London; New York: Routledge.





## ANEXO I- ACEITAÇÃO DO CENTRO HOSPITALAR DE TORRES VEDRAS

Página Web 1 de 1

*Exmo Dr. António Domingos  
Director do Serviço de Pneumologia*  
*Agradeço que envia a ma  
opinião sobre a solicitação  
deste estudo.*  
*Exmo Sr. M. J. Vilela*  
*2010/11/23*

**Elisabete Simoes**

De: Elisabete Simoes  
Enviado: segunda-feira, 15 de Novembro de 2010 8:55  
Para: Mario Vilela  
Cc: Soraia Gomes  
Assunto: FW: Pedido de colaboração do CHTV em projecto de doutoramento  
Importância: Alta

Anexos: Resumo do projecto.doc

Controlado: *CA*  
Destinatário Entrega Lida  
Mario Vilela Entrega: 15-11-2010 8:55  
Soraia Gomes Entrega: 15-11-2010 8:55 Lida: 15-11-2010 10:55

*Autuhy do, devido  
a esse modo e confidencialidade  
do estudo, necessito para o  
estudo.*  
*10.12.07*

**MÁRIO VILELA**  
Enfermeiro Director

**MANUEL RODRIGUES**  
Vice-director

**Elisabete Simões**  
Assistente Técnica  
Conselho de Administração  
elisabete.simoes@chtvedras.min-saude.pt  
Tel.: 261 319 358 - Fax: 261 319 261

Rua Dr. Aurélio Ricardo Belo  
2560-324 Torres Vedras  
Tel. 261 319 300 - Fax: 261 319 261  
www.chtvedras.pt

*Isabel Carvalho*  
**ISABEL CARVALHO**  
Directora Clínica

**Dr. GONÇALVES ANDRÉ**  
Presidente do Conselho  
de Administração

*Exmo Dr. M. J. Vilela, Mário Vilela.*  
*1º ponto a solicitação de M. J. Vilela  
Henriques, a Direcção do CHTV concorda  
intencionalmente com a sua realização.*  
*2º ponto o apoio que prestar e for neces-  
sário do necessário.*  
*3º De salientar que intencionalmente ao ter  
pedido, a Sr. Tereza Henriques, tinha  
informado o CHTV de que o estudo  
que realça o carácter da intervenção.*

**De:** Helga Henriques [mailto:hrafael@esel.pt]  
**Enviada:** segunda-feira, 15 de Novembro de 2010 5:08  
**Para:** Administração  
**Assunto:** Pedido de colaboração do CHTV em projecto de doutoramento  
**Importância:** Alta

**T. Vilela, 2/12/2010**

Exmo Sr. Director de Enfermagem, Sr. Enfermeiro Mário Vilela

Sou a Helga Marília da Silva Rafael Henriques, enfermeira deste Centro Hospitalar, do Serviço de Medicina B, à data em comissão de serviço na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

No seguimento de conversa anterior, venho solicitar autorização para o desenvolvimento do meu projecto de Doutoramento em Enfermagem no CHTV, Consulta Externa de Pneumologia. Este projecto encontra-se filiado na Universidade Católica Portuguesa, é orientado pelo Sr. Prof. Doutor Carlos Alberto da Silva e Co-orientado pela Sra. Prof. Doutora Margarida Vieira. Anexo resumo.

Qualquer esclarecimento, estou ao dispor.

Sem outro assunto,  
Helga Rafael  
TLM: 965683325

23-11-2010

## **ANEXO II- CONSENTIMENTO INFORMADO**

### **CONSENTIMENTO INFORMADO**

As pessoas com DPOC convivem diariamente com uma doença que lhes traz muitas mudanças em várias áreas da vida. Este estudo insere-se no âmbito do Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa, está a ser desenvolvido por Helga Rafael, sob orientação da Sr. Prof Doutora Margarida Vieira. Intitula-se Identidade Pessoal na experiência da doença e do autocuidado no idoso com DPOC e pretende Compreender a experiência de doença e de autocuidado no idoso com DPOC e sua influência na construção da identidade pessoal e Explorar o conceito de identidade pessoal no idoso com DPOC inserido no seu contexto de vida, a partir da visão da pessoa idosa.

A participação neste estudo implica relatar a experiência de envelhecer com DPOC, o que permitirá aos enfermeiros conhecerem melhor as vivências destas pessoas e futuramente ajustarem mais a sua intervenção às necessidades existentes. Não se prevê qualquer risco associado à participação neste estudo, no entanto, o participante poderá abandoná-lo em qualquer momento e sempre que assim o desejar.

É garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados obtidos na entrevista.

Declaro que compreendi a informação acima descrita e que aceito participar voluntariamente neste estudo.

Assinatura\_\_\_\_\_

Data\_\_\_\_\_